



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR**  
**SUPERINTENDÊNCIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE**  
**CONTEMPORÂNEA**  
**MESTRADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

**JULIANA VIANA FREITAS**

**AS REDES SOCIAIS DE INDIVÍDUOS COM TETRAPLEGIA:  
MUDANÇAS E PERMANÊNCIAS**

Salvador

2014

**JULIANA VIANA FREITAS**

**AS REDES SOCIAIS DE INDIVÍDUOS COM TETRAPLEGIA:  
MUDANÇAS E PERMANÊNCIAS**

Dissertação apresentada à Universidade Católica do Salvador como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientação: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Lívia Alessandra Fialho da Costa

Salvador

2014

UCSAL. Sistema de Bibliotecas.

F866 Freitas, Juliana Viana.  
As redes sociais de indivíduos com tetraplegia: mudanças e permanências/ Juliana Viana Freitas.– Salvador, 2014.  
108 f.

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica do Salvador.  
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientação: Profa. Dra. Lívia Alessandra Fialho da Costa.

1. Rede social - Indivíduos tetraplégicos 2. Cuidados em saúde  
3. Tetraplegia I. Título.

CDU 616.832-052

TERMO DE APROVAÇÃO

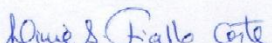
**Juliana Viana Freitas**

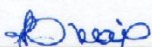
**“As Redes Sociais de Indivíduos com Tetraplegia: Mudanças e  
Permanências”**

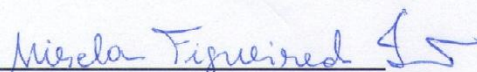
Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Família  
na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

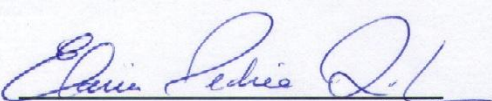
Salvador, 25 de abril de 2014.

Banca Examinadora:

  
Dr (a). Livia Alessandra Fialho da Costa - UCSal  
Orientador (a)

  
Dr (a) Dr (a) Helena Maria Silveira Fraga Maia - UNEB

  
Dr (a). Mirela Figueiredo Santos Iriart - UEFS

  
Dr (a). Elaine Pedreira Rabinovich - UCSal

## **AGRADECIMENTOS**

À Deus pelo dom da vida. E por ter mantido o meu coração em paz mesmo nos momentos mais difíceis.

Aos meus pais queridos e amados pela presença inabalável, sem a qual eu não teria conseguido dar conta de todos desafios que enfrentei durante essa trajetória.

Aos meus queridos amigos pela reciprocidade de virtudes, pelo enredamento de carinhos e ajudas. Em especial a Rita Amorim pelos sábios, serenos e amorosos conselhos. A Sumaia, Eliana e Kika, irmãs do coração, exemplos de vida e caráter, sou grata pelo apoio e carinho não só na construção desse trabalho, mas em todos os momentos em que vocês foram peças fundamentais para o meu sucesso. Aos amados Adriano e Jorge, amigos para todas as horas, vocês são o meu porto seguro.

Aos jovens e mulheres que gentilmente se dispuseram a compartilhar comigo a história das suas vidas.

A minha admirável orientadora, Livia Fialho, pelo brilhantismo e inteligência que são eterna fonte de inspiração para mim.

Freitas, Juliana Viana. **As redes sociais de indivíduos com tetraplegia: mudanças e Permanências.** 108 f. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea) Universidade Católica do Salvador (UCSAL), 2014.

## RESUMO

O presente estudo visa analisar a composição e a recomposição das redes sociais de indivíduos tetraplégicos crônicos após lesão medular adquirida; mas também, mapear as tensões e os paradoxos que emergem da situação de completa dependência do auxílio de outras pessoas para garantir a sua sobrevivência. A pesquisa se inscreve no campo da investigação qualitativa. Os participantes foram quatro pessoas com tetraplegia atendidas em uma Clínica Escola de Fisioterapia na cidade de Salvador-BA, e, o cuidador principal de cada uma delas, totalizando oito entrevistados. Foram incluídos no estudo portadores de tetraplegia secundária a traumatismo raquimedular e classificada como ASIA A; que tivessem pelo menos um ano de lesão; com idade superior a 18 anos; do sexo masculino; e, que tivessem sido acompanhados pela pesquisadora em algum momento da sua trajetória de reabilitação. Foram excluídos da pesquisa aqueles cuja lesão medular fosse de origem congênita, perinatal ou ainda adquirida na infância. No que tange aos cuidadores, os mesmos foram eleitos com base na análise da narrativa das pessoas com tetraplegia, através da identificação daqueles que assumissem a maior parcela das atividades e responsabilidades relativas ao seu cuidado. A coleta foi orientada por uma postura etnográfica e os dados foram obtidos com base nas narrativas biográficas dos indivíduos selecionados e através de entrevistas guiadas por roteiros semiestruturados elaborados pelas pesquisadoras. A análise das mudanças e permanências das redes sociais de apoio de tetraplégicos realizada nesse estudo mostrou ser um instrumento capaz de permitir uma melhor compreensão das dinâmicas de cuidado adotadas em situação de alta dependência. Principalmente por ter possibilitado a contextualização dos eventos mais marcantes, em principal a tetraplegia, no decorrer da história de vida de cada um. Da mesma forma, evidenciou que a presença de uma rede social, mesmo que esvaziada e fragilizada, é determinante na adoção de estratégias positivas de enfrentamento da tetraplegia. O que não exclui a necessidade de buscar a elaboração de estratégias voltadas a 'normalização' dessas redes, que, pelo aumento do tamanho e da diversidade dos laços, poderiam proporcionar menor sobrecarga aos cuidadores e maiores possibilidades de participação social para as pessoas com tetraplegia. Para tal vê-se como indiscutível uma maior presença do Estado no suporte a essas famílias, e também a sensibilização da sociedade no sentido de acolher e não derepudiar a diversidade resultante da deficiência.

**Palavras-chave:** Rede social; Cuidados em saúde; Tetraplegia.

Freitas, Juliana Viana. **The social networks of individuals with tetraplegia: Changes and Stays.** 108 f. Dissertation (Master in Family in Contemporary Society) Catholic University of Salvador (UCSAL), 2014.

### **Abstract**

The present study aims, on the one hand, to analyze the composition and recomposition of social networks of chronic quadriplegic individuals after spinal cord injury acquired and, on the other hand, mapping the tensions and paradoxes that emerge from the situation of complete dependence on the help of other people to ensure their survival. The research falls into the field of qualitative research and follows an interdisciplinary model of analysis. The research participants were four people with quadriplegia attended in a Physiotherapy Clinic-school in the city of Salvador, Bahia, and also the main caregiver of each one of them, totaling eight interviewees. The study included patients with secondary quadriplegia to spinal cord injury and classified as ASIA A; that had at least one year of injury. All the "cases" analyzed are male, aged over 18. It was excluded from the study those whose spinal cord injury would be of congenital origin, perinatal or even acquired in childhood. In regard to the caregivers, those were elected based on the analysis of the narrative of the people with quadriplegia, through the identification of those who take the biggest share of the activities and responsibilities relating to their care. The swab was guided by an ethnographic posture and the data were obtained based on the biographical narratives of the selected individuals and through interviews guided by semi-structured scripts prepared by the researchers. The analysis of the changes and continuities of social support networks of quadriplegic patients performed in this study proved to be an important methodological path and that allowed a better understanding of the dynamics of care in situations of high dependence. It was evident that the presence of a social network, even if emptied and fragile, is instrumental in the adoption of positive coping strategies of quadriplegia, which does not exclude the need to seek the development of strategies aimed at the 'normalization' of these networks, which, by increasing the size and diversity of the bonds, could provide less burdensome to caregivers and greater possibilities of social participation for people with quadriplegia. It's undisputed the importance of a bigger presence of the State on supporting these families, as well as the sensitization of society in a way to accept and not to reject the diversity resulting from disability.

**Keywords:** Social networking; Health care; Quadriplegia.

## **LISTA DE TABELAS**

- Tabela 1 – Parâmetros da American Spinal Cord Injury Association (ASIA) para  
classificação do grau de lesão medular – Escala de Deficiência da ASIA .... 29**
- Tabela 2 – Caracterização clínica e social das pessoas com tetraplegia. .... 73**



## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>10</b>
APRESENTAÇÃO.....	10
SOBRE O PERCURSO TEÓRICO-METODOLÓGICO .....	15
<b>a) Participantes .....</b>	<b>17</b>
<b>b) Coleta de dados.....</b>	<b>18</b>
<b>c) Análise dos dados .....</b>	<b>20</b>
<b>d) Aspectos éticos .....</b>	<b>21</b>
<b>2 LESÃO MEDULAR .....</b>	<b>23</b>
2.1. ENTENDENDO O PROBLEMA DO COMPROMETIMENTO FÍSICO.....	23
2.2 OLHANDO OS DADOS CLÍNICOS DA LESÃO MEDULAR .....	27
2.3 OLHANDO OS DADOS EPIDEMIOLÓGICOS DA LESÃO MEDULAR .....	29
2.4 COMPLICAÇÕES SECUNDÁRIAS .....	33
2.5 REABILITAÇÃO .....	37
<b>3 “OLHANDO PARA OS LADOS...”. AS REDES SOCIAIS, O CUIDADO E AS     RELAÇÕES EM CONSTRUÇÃO .....</b>	<b>41</b>
3.1 AS REDES SOCIAIS COMO ALTERNATIVA METODOLÓGICA.....	42
3.2 OLHANDO PARA PERSPECTIVAS ANALÍTICAS DAS REDES SOCIAIS .....	43
3.3 REDES SOCIAIS E SAÚDE .....	45
<b>4 CONFIGURAÇÕES DA DISTRIBUIÇÃO DO CUIDADO.....</b>	<b>49</b>
4.1 O TRABALHO DE CUIDAR .....	49
<b>4.1.1 O Cuidado Popular (PROFANE).....</b>	<b>51</b>
<b>4.1.2 O Cuidado Profissional .....</b>	<b>52</b>
<b>4.1.3 O Cuidado Folk .....</b>	<b>54</b>
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>55</b>
5.1 “NARRATIVA DAS NARRATIVAS”: quatro caminhos, quatro destinos .....	55
<b>5.1.1 Davi e Clara .....</b>	<b>55</b>
<b>5.1.2 Marcos e Regina .....</b>	<b>62</b>
<b>5.1.3 Jonas e Anete.....</b>	<b>67</b>

<b>5.1.4 Gustavo e Marta</b> .....	<b>70</b>
<b>5.2 CATEGORIAS DE ANÁLISE A PRIORIE A POSTERIORI... OU AS CATEGORIAS ÉTICAS E ÊMICAS EM QUESTÃO</b> .....	<b>74</b>
<b>5.2.1 Cuidado</b> .....	<b>74</b>
5.2.1.1 A DESGASTANTE ROTINA DO CUIDADO: as redes e o trabalho do acompanhamento .....	76
5.2.1.2 QUEM SÃO OS CUIDADORES POPULARES (PROFANE)? .....	79
<b>5.2.2 Redes Sociais de Apoio</b> .....	<b>81</b>
<b>5.2.3 Deficiência: O Corpo que se transforma</b> .....	<b>83</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>87</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>89</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>99</b>
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	99
APÊNDICE B - ROTEIRO SEMIESTRUTURADO PARA ENTREVISTA DAS PESSOAS COM TETRAPLEGIA .....	102
APÊNDICE C - ROTEIRO SEMIESTRUTURADO PARA ENTREVISTA DO CUIDADOR PRINCIPAL DAS PESSOAS COM TETRAPLEGIA .....	105

# 1 INTRODUÇÃO

## APRESENTAÇÃO

Entre todas as minhas vivências como fisioterapeuta na reabilitação neurofuncional, mais do que qualquer outra situação envolvendo deficiência física, o contato com os pacientes com tetraplegia adquirida e suas famílias foi o que me trouxe maiores questionamentos acerca de qual seria o meu papel como “reabilitadora”. No início, sentia-me absolutamente impotente diante do quadro, e, por maior que fosse o meu esforço, não conseguia enxergar de que forma eu ou qualquer outro profissional de saúde poderíamos atuar a fim de devolver-lhes alguma independência e, conseqüentemente, diminuir um pouco a sobrecarga física e emocional dos cuidadores (familiares ou não).

Com o passar do tempo e a busca incessante – não apenas em melhorar a minha habilidade técnica, como também em conseguir compreender os caminhos que podem ser percorridos pelos portadores de tetraplegia em busca de uma ressignificação da vida após o evento – surgiu o desejo de desenvolver uma pesquisa que pudesse ajudar a responder alguns questionamentos que emergiram da convivência com esses pacientes-interlocutores durante a minha trajetória profissional. Tais respostas poderiam não apenas ajudar na minha prática como fisioterapeuta, mas também colaborar com o campo mais amplo da saúde na reflexão e produção de conhecimento sobre dinâmicas de cuidado no interior da família. Quais são os impactos da deficiência física na rede de relacionamentos tanto do portador quanto da família? Que tensões são geradas pela extrema necessidade de cuidados demandados pelas pessoas com tetraplegia? Quem assume as tomadas de decisão em relação aos cuidados com a saúde? Qual é o lugar que a equipe de saúde ocupa nessa rede de relações? Esses questionamentos acerca do tema são os fios condutores desse estudo.

Tal reflexão nasce ainda no período da graduação em Fisioterapia (1998-2003), quando tive contato com uma pessoa tetraplégica durante o meu primeiro estágio curricular. Fui designada a atender um paciente que havia sofrido uma lesão medular e não pude esconder o meu embaraço e sensação de impotência diante do quadro. Conhecia toda a teoria a respeito daquela condição, inclusive,

recordo que durante as aulas práticas da disciplina de neurologia, os manuseios que despertavam em mim maior interesse eram aqueles direcionados ao tratamento de pacientes com esse perfil. Mas a distância entre realidade e teoria fez-me cometer o engano de, ao tentar recebê-lo da forma mais simpática e acolhedora, cumprimentá-lo estendendo-lhe a mão. Até hoje sinto certo embaraço por ter cometido um erro tão primário. No primeiro momento o paciente expressou reprovação, mas logo tratou de me acalmar dizendo: “não se preocupe, isso acontece sempre, as pessoas esquecem que eu não posso mais retribuir um aperto de mão”. A experiência foi um pouco traumática, mas provocou em mim um nível de reflexão mais profundo acerca do impacto das limitações físicas no dia-a-dia, nas ações mais banais e corriqueiras dessas pessoas. E desde então, tenho a seguinte dúvida: como os tetraplégicos conseguem lidar com a situação de dependência total? Ouço frequentemente essa pergunta dos meus alunos quando levanto discussões a respeito desse tema, e sempre respondo: “ainda não conheço essa resposta completamente, mas que com certeza os pacientes a tem”. Ao longo da minha trajetória profissional cruzei o caminho de muitos tetraplégicos e suas famílias, ou eles cruzaram o meu, não sei ao certo. E as falas de alguns deles e de seus cuidadores me marcaram profundamente. Vou narrar algumas dessas falas no decorrer desse texto que segue.

Sempre que avalio um paciente, independente do motivo que o tenha trazido até o meu consultório, minhas primeiras indagações destinam-se a conduzir o paciente a revelar qual é a função (atividade, tarefa, coisa) que ele gostaria de voltar a ser capaz de realizar de forma independente. Entre os tetraplégicos a resposta mais recorrente é ‘voltar a andar’. Certo dia, avaliando um paciente que ainda estava internado no hospital, creio que tinha menos de uma semana de lesão, ouvi para aquela pergunta que me era tão habitual a seguinte resposta: “quero coçar o meu nariz”. Espantada com a resposta incomum perguntei: “porque?” E ele me contou que não dormia bem há algumas noites porque moscas ou pernilongos se aproximavam e assentavam sobre o seu rosto e ele não conseguia espantá-los, pois não podia mover os braços, e o pescoço estava imobilizado. Contou que poderia ter pedido o auxílio da mãe, que o acompanhava, mas como ele já dependia dela para todas as outras coisas, gostaria de poder fazer pelo menos isso sozinho. Para mim, foi a melhor definição de dependência total, já havia ouvido meus professores

definindo, já havia lido em livros e artigos científicos muitas definições e conceitos sobre o tema, mas essa foi a que me trouxe maior clareza.

Ainda no ambiente hospitalar tive a oportunidade de presenciar por diversas vezes o desespero de famílias e pacientes quando percebiam que o dia da alta estava próximo. Tenho uma forte lembrança de uma mãe, que quando recebeu do médico a notícia de que o dia da alta do filho tetraplégico estava próximo começou a chorar e gritar pelos corredores da enfermaria:

*“você não podem tirar o meu filho daqui, quem vai cuidar dele? Eu só vou levar ele para casa quando ele estiver bom! Eu não posso! Eu não posso! Eu não posso! [repetiu essa frase várias vezes] O que eu vou fazer com ele lá em casa Doutor? Eu não consigo nem virar ele na cama sem a ajuda das enfermeiras! Deixa ele aqui até ele ficar bom”.*

Como ela, muitas outras mães, pais, esposas, maridos, filhos reagem de forma semelhante quando passam a ter ciência de que agora irão assumir os complexos cuidados que um tetraplégico exige. Outra constatação fruto das minhas observações e reflexões é o longo tempo que a família e a pessoa com tetraplegia geralmente demandam para assumir ou mesmo aceitar que o ocorrido produziu uma condição permanente. E quando isso finalmente acontece, mais tempo é necessário para que eles consigam re-significar suas existências e assim descobrir/criar estratégias para viver essa nova realidade.

A mãe de um dos tetraplégicos que eu já acompanhei como fisioterapeuta, eventualmente me confiava alguns de seus projetos, como por exemplo, montar um negócio, porém todas as vezes que ela confiava seus planos para o futuro ela acrescenta na fala: “mas isso quando João estiver bom”. O rapaz em questão sofreu um acidente de carro aos 25 anos de idade enquanto dirigia embriagado voltando de uma confraternização de final de ano do trabalho, e em função das graves lesões provocadas pelo impacto ele ficou tetraplégico. Hoje ele está com 32 anos de idade e apresenta discretas mudanças no quadro motor, ainda é muito dependente da ajuda de terceiros na realização da maior parte das atividades que ocupam o seu dia, e tanto ele quanto a família já foram informados que as perspectivas de melhora são remotas; no entanto, ela, que deixou de lado todas as suas atividades (trabalho, marido e outros dois filhos) em prol dessa possível cura miraculosa, continua obcecada na conquista desse objetivo, que para ela, é a razão de ainda estar viva.

Numa direção oposta, a mãe de outro jovem tetraplégico, fez uma revelação que pode parecer assustadora. O filho dela ficou tetraplégico após levar um tiro na coluna cervical enquanto fugia da polícia. Ele era viciado em drogas e também envolvido com o tráfico no bairro onde viviam. Era uma família muito pobre e ele só conseguia realizar o tratamento por conta da solidariedade da vizinhança, que se mobilizava duas vezes por semana para levá-lo de casa, coloca-lo num táxi (pago com a ajuda de todos) e leva-lo ao local onde realizava fisioterapia. Além disso, ainda escalavam um homem que pudesse acompanhá-los para auxiliar na saída e na entrada do carro. Ele era atendido no serviço de fisioterapia de uma clínica-escola no qual eu era supervisora de estágio. Em virtude de sucessivas ausências do mesmo, como era de costume, eu entrei em contato com a mãe para buscar uma justificativa. Ela, com os olhos cheios de lágrimas e ao mesmo tempo inundados de ódio e desapontamento me disse:

*“Dra. não consigo entender por que Deus não levou esse menino no dia que ele tomou o tiro! Era pra ele ter morrido! Era pra ele ter me deixado em paz! Desde de que ele se envolveu com essas coisas ruins [as drogas] eu nunca mais tive um dia de paz na minha vida. Quando me deram a notícia que ele tinha levado um tiro, que Deus me perdoe, mas eu pensei: “morreu, tô livre”, mas o menino não morreu e agora tá me dando mais trabalho do que antes, é o dia inteiro me gritando e me pedindo as coisas, não tenho tempo pra mais nada, eu não sei mais o que fazer. Que Deus me perdoe, mas todo dia desejo que ele morra!”*

Por mais que as palavras dessa senhora tenham me causado choque, mesmo discordando dos desejos dela, consigo compreender boa parte da sua angústia.

Este breve histórico, com descrições de situações tão prosaicas, tem por objetivo revelar, por um lado, o meu pertencimento profissional e, por outro, contar de forma lúcida e concreta como um objeto de prática torna-se um objeto de reflexão. Os tetraplégicos, lugar comum da minha atuação profissional, revelam-me seu cotidiano, sua intimidade, suas angústias numa realidade física limitante: quem se move e quais são os dramas daqueles incluídos diretamente na rede de apoio ao deficiente?

Vale a pena ressaltar, desde já, que definir um objetivo e perseguir a coerência metodológica neste estudo foi tarefa que exigiu muita persistência. Cada caso parecia um caso particular. Cada drama familiar se configurava numa constelação de problemas e alternativas buscadas. Cada tetraplégico exprimia,

inclusive e, sobretudo, em seus corpos, dores que se diferenciavam e que se misturavam às experiências de amor, de afeto, de abandono, vivenciadas antes do acidente que os incapacitou fisicamente. Uma das dimensões do objeto de estudo que terminou se impondo à pesquisa foi a instantaneidade e a irreversibilidade da deficiência adquirida e seus efeitos na vida pessoal e familiar: situação que divide a trajetória de vida entre o antes e o depois. Pode-se dizer que toda transformação (a partir de um evento de doença) é processual: tanto o indivíduo quanto a família vão acompanhando a evolução e o diagnóstico e, desse modo, elaborando suas buscas, suas dores, suas formas de enfrentamento.

No caso da tetraplegia – embora possamos considerar que o quadro clínico também se transforma e que os pacientes passam por evoluções, involuções, estabilidade—a impossibilidade de cura torna-se o paradigma que separa a vida com autonomia da nova vida com mais dependência. Esta pesquisa fala também sobre isso: outras formas de gerenciar o cotidiano baseadas em muitas adaptações, quer dizer, adaptações ao espaço físico da casa, ao desenvolvimento de atividades laborativas compatíveis com a condição física do tetraplégico, adaptações aos novos afetos.

Por ser uma deficiência associada a um dos mais altos graus de dependência que se tem notícia, a tetraplegia suscita uma demanda de cuidados muito complexa que envolve não apenas a ajuda física, mas também o apoio social e emocional. De acordo com a literatura, a maior parte desse cuidado é assumida pela família/rede social desses sujeitos; e, a participação do cuidado profissional ainda mostra uma tímida interferência no dia-a-dia dos tetraplégicos (BASTOS et al, 2006). Ainda há muito que se investigar sobre dinâmicas que impedem ou interferem numa melhor interação entre os cuidadores profanos e profissionais, para assim favorecer a criação de políticas públicas voltadas à produção de uma assistência mais humanizada e eficiente, a fim de possibilitar uma redução da sobrecarga imposta às redes sociais de apoio envolvidas no cuidado de tetraplégicos. Dessa forma, o objetivo principal desta pesquisa é analisar as dinâmicas relacionais (composição e a recomposição) nas redes sociais de indivíduos tetraplégicos crônicos após lesão medular adquirida, a partir da percepção deles mesmos e dos seus cuidadores principais; e como objetivo específico, mapear as tensões e os paradoxos que

emergem da situação de completa dependência do auxílio de outras pessoas para garantir a sua sobrevivência.

## SOBRE O PERCURSO TEÓRICO-METODOLÓGICO

O modelo de análise que ampara esta pesquisa é interdisciplinar. O desafio de aproximar, criticamente, modelos de análise de dois campos disciplinares – a fisioterapia (saúde) e as ciências sociais – promoveu uma ampla associação de conceitos, que se complementaram colaborando para uma compreensão alargada do fenômeno estudado. Daí decorre duas situações (constatações): a primeira é que sendo a fisioterapia um campo ancorado numa prática e as ciências sociais numa proposta, em geral, de reflexão que não supõe intervenção, o primeiro desafio era o de superar esta dicotomia de pensamento: a interdisciplinaridade exige um deslocamento da compreensão do que seja fazer ciência ou da legitimidade das construções explicativas. As construções interdisciplinares desafiam o modelo de ciência ocidental legitimado; a segunda, é que o próprio objeto (redes sociais de apoio), tal como foi construído ao longo desta pesquisa, de fato, exigiu o recurso do alinhamento de modelos que consideram tanto o sujeito afetado, quanto o seu contexto interativo (família). É verdade que a fisioterapia e o campo da saúde em geral há muito preservam a importância do “contexto” como recurso para compreensão, colaboração, adaptação, promoção de saúde dos sujeitos doentes ou portadores de deficiência. Mas não na medida de um entrelaçamento conceitual que, ao apagar os limites disciplinares, seja capaz de aproximar dimensões do “problema” numa unidade conceitual com fronteiras movediças. Esta é uma compreensão epistemológica que se sustentará ao longo deste trabalho.

Deste modo, o modelo de análise adotado tem forte orientação de interpretações baseadas na Teoria da Ação Social, paradigma que marcou as ciências sociais e os estudos de comportamento, estendendo-se para outras áreas de conhecimento, como a área da saúde. Como o objeto desta dissertação é a dinâmica das redes de apoio em casos de tetraplegia, a ideia que emerge dos dados analisados e que orienta, em parte, a escolha do modelo de análise, é a relevância da ação. As redes são, para além de suas estruturas particulares, qualitativamente



formadas através de interações, permanências, dissociações. Redes sociais, constituídas de pessoas e/ou instituições, são, portanto, aqui pensadas como ações dirigidas, organizadas (no sentido de orientadas), que supõem uma interação “duradoura”. Não são consideradas fazendo parte da rede de apoio ações que não se repetiram, que aconteceram pontualmente, cujo impacto pouco é perceptível. Importante ressaltar que fazendo parte das redes estão as pessoas citadas pelo paciente ou por sua família.

A formulação das técnicas de pesquisa e a forma de abordagem dos fenômenos sociais seguiu, durante a pesquisa, a orientação de olhar mais especificamente para o que mobilizava as redes, menos para como estas se estruturavam. Por este motivo, esta pesquisa abriu margem para as interpretações, as expectativas, os anseios, as mudanças e os dramas dos sujeitos envolvidos. Sabe-se, através da literatura sociológica, que a ação social se constitui como uma questão fundamental para as ciências sociais. Autores como Talcott Parsons (1967) e Pierre Bourdieu (1983; 1996) dedicam, em suas obras, muitas das discussões à problemática da dicotomia entre indivíduo e sociedade, subjetividade e objetividade, atentando para a interação dos atores sociais com as estruturas. Parsons se preocupa fortemente com os processos de mudança e as formas de integração de novos elementos. Para o autor, a mudança implica “aumento quantitativo da magnitude do sistema [quanto] mudança qualitativa [ou] diferenciação estrutural e desenvolvimento simultâneo de modelos e mecanismos que integram ou unificam as partes diferenciadas” (PARSONS, 1968, p.84). Bourdieu (1983; 1996) desenvolveu uma teoria explicativa da ação cujo ponto central é a relação entre estruturas objetivas (campos sociais) e as estruturas incorporadas (habitus). Assim, o conceito de habitus foi formulado por Bourdieu para dar conta da ação social. O habitus é concebido como o conjunto das disposições adquiridas pelos indivíduos a partir de estruturas disponíveis. Tais disposições são objetivamente e subjetivamente escolhidas e incorporadas pelos agentes sociais a partir das estruturas estruturantes.

A análise da estrutura social passa a integrar uma abordagem que ressalta o papel dos agentes sociais na transformação e na dimensão simbólica da mesma. Como reação à teoria estruturalista, que via grosso modo o indivíduo como simples suporte de estruturas, Bourdieu defende uma “teoria construtivista”. O conceito de habitus e de capital social e cultural são interligados na perspectiva de explicar os

modos de interiorização da exterioridade. As preferências e disposições são adquiridas pelos indivíduos na medida em que incorporam as estruturas sociais. De acordo com Bourdieu (1996), “o habitus são princípios geradores de práticas distintas e distintivas [...]. Eles estabelecem as diferenças entre o que é bom e mau” (BOURDIEU, 1996, p. 22).

A pesquisa se inscreve no campo da investigação qualitativa, e assume caráter exploratório dada a complexidade do fenômeno que se propõe a analisar (MINAYO, 2001). Uma ampla pesquisa bibliográfica foi realizada antes da imersão no campo e contemplou, principalmente, os temas lesão medular, redes sociais e cuidado, com o foco nos relatos de diversos autores acerca das dinâmicas relacionais e as configurações encontradas no campo do cuidado não especializado.

### **a) Participantes**

Os participantes da pesquisa foram quatro pessoas com tetraplegia atendidas em uma Clínica Escola de Fisioterapia na cidade de Salvador-Ba, e, o cuidador principal de cada uma delas, totalizando oito entrevistados. Foram incluídos no estudo portadores de tetraplegia secundária a traumatismo raquimedular e classificada como ASIA A (lesão completa); que tivessem pelo menos um ano de lesão; com idade superior a 18 anos; do sexo masculino; e, que tivessem sido acompanhados pela pesquisadora em algum momento da sua trajetória de reabilitação. Esse último critério foi baseado no entendimento de Ferrari (2011), que

“acredita que o vínculo afetivo estabelecido favorece a criação de um clima de confiança entre os pares e propicia mais naturalidade durante a visita domiciliar [...] conhecer de forma mais próxima à vida das famílias possibilita a percepção mais atenta e sensível aos dados coletados” (p.46).

Essa perspectiva é sustentada pela autora com base nos princípios da Teoria Ecológica do Desenvolvimento<sup>1</sup>, segundo a qual, a interação do pesquisador com o

---

<sup>1</sup>A Teoria Ecológica do Desenvolvimento explica o desenvolvimento humano através de um modelo teórico-metodológico que entende continuidade e mudança nas características biopsicológicas dos seres humanos, tanto individualmente, como em grupo, ao longo do curso de vida da pessoa e através de gerações e do tempo histórico. Para essa teoria, o desenvolvimento humano ocorre em função de processos com complexidade progressiva, que consistem em interação recíproca de um sujeito ativo com as pessoas, ambientes e símbolos do seu ambiente imediato. Esse processo de reciprocidade é chamado de processo proximal, e para que ele tenha efeitos no desenvolvimento, é necessário que ocorra com certa regularidade e durante um período extenso de tempo (BRONFENBRENNER, 2005).

pesquisado irá resultar na construção de processos proximais para ambos (CECCONELLO; KOLLER, 2003).

Foram excluídos da pesquisa aqueles cuja lesão medular fosse de origem congênita, perinatal ou ainda adquirida na infância. No que tange aos cuidadores, os mesmos foram eleitos com base na análise da narrativa das pessoas com tetraplegia, através da identificação daqueles que assumissem a maior parcela das atividades e responsabilidades relativas ao seu cuidado.

## **b) Coleta de dados**

A coleta foi orientada por uma postura etnográfica e os dados foram obtidos com base nas narrativas biográficas dos indivíduos selecionados e através de entrevistas guiadas por roteiros semiestruturados elaborados pelas pesquisadoras, um para as pessoas com tetraplegia (Apêndice B) e outro destinado aos cuidadores (Apêndice C). As entrevistas foram realizadas no domicílio dos entrevistados, e durante as visitas foram coletados dados para construção de caderno de campo. Entende-se que os relatos obtidos através da narrativa biográfica permitem o acesso a uma ordem de informação contextualizada no tempo que assume extrema relevância no momento da análise dos dados (LOZARES; VERD, 2008).

Cronologicamente, a coleta de dados seguiu as seguintes etapas: 1) leitura dos prontuários dos pacientes do setor de neurologia da clínica escola onde foi realizada a pesquisa a fim de identificar os potenciais participantes; 2) contato por telefone e agendamento de um encontro com a pessoa com tetraplegia a fim de lhe apresentar a pesquisa (TCLE - termo de consentimento livre e esclarecido); 3) agendamento da visita no domicílio dos pesquisados, que foi condicionada a assinatura prévia do TCLE; e, 4) realização das entrevistas.

É importante destacar que pessoa com tetraplegia e cuidador principal foram entrevistados separadamente, de forma que um não pode ouvir, nem participar da entrevista do outro. Por conta dessa necessidade de isolamento para a realização das entrevistas, e em função das dimensões do domicílio, em dois casos, houve a necessidade de realizar a entrevista com as cuidadoras em espaços reservados na área social dos condomínios.

A escolha pela coleta de dados no domicílio foi imprescindível para alimentar o caderno de campo com informações relacionadas às dificuldades enfrentadas no deslocamento urbano, as barreiras arquitetônicas tanto no domicílio quanto no seu entorno. O que possibilitou identificar quais são as estratégias utilizadas pela família para resolução de problemas relacionados ao cuidado (transferências, banho) e as possibilidades de interação social oferecidas pelo contexto físico e social das residências de cada uma das famílias pesquisadas.

As pessoas com tetraplegia responderam questões a respeito das suas condições sócio familiares, e, posteriormente, perguntas que os conduziram a construção da sua história de vida. Já os cuidadores principais, além de responderem as questões relacionadas aos dados sócio familiares, foram indagados a respeito da sua trajetória de vida desde o acidente que causou a tetraplegia até os dias atuais, e de que forma isso afetou e afeta a sua própria existência (responsabilidades, apoio físico e psicológico, gerenciamento de complicações relacionadas à tetraplegia, interação com os profissionais de saúde, etc); e, finalmente, indagações que os conduziram a revelar aspectos relativos à história de vida da pessoa com tetraplegia que está sob os seus cuidados a partir do seu ponto de vista. Durante as entrevistas, a depender da necessidade, perguntas complementares ao roteiro e inerentes às circunstâncias foram elaboradas, com o intuito de aprofundar uma explanação ou mesmo esclarecer alguma dúvida. Todos os depoimentos foram gravados em equipamento MP4Player da marca Sony, transcritos *ipsis literis* e em seguida identificadas por nomes fictícios.

A escolha da entrevista como instrumento está também apoiada nas concepções de entrevista elaboradas por Quivy e Campenhoudt (1998, p.191-192):

[...] a entrevista possibilita ao investigador retirar informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados. Este método se caracteriza por um contato direto entre investigador e seus interlocutores, e por uma fraca diretividade por parte do investigador. Instaurando-se assim, uma verdadeira troca, durante a qual o interlocutor exprime as suas percepções de um acontecimento ou de uma situação, as suas experiências ou as suas interpretações.

Assim, observa-se que as entrevistas realizadas se tornaram objeto de reflexão, no sentido de perceber as representações elaboradas pelos entrevistados. Optamos por não realizar a construção do mapa de rede (SLUZKI, 2003), por

entendermos que para os fins dessa pesquisa esse instrumento mostra-se limitado, principalmente na impossibilidade de contextualização do tempo.

### **c) Análise dos dados**

Os dados foram analisados em três etapas, de acordo com os passos sugeridos por Minayo (2001), a saber: 1) ordenação; 2) categorização; e, 3) análise final. A primeira etapa consistiu na transcrição das entrevistas na íntegra. Em seguida foi realizada uma “reorganização dos relatos elaborando narrativas biográficas com as informações obtidas, ou seja, elaborando narrativas das narrativas” (CASTELLANOS *et al*, 2010, p. 1344) – a reconstrução dos relatos foi feita numa perspectiva biográfica, a fim de possibilitar a visualização da interação entre eventos da história de vida dos sujeitos com tetraplegia, com as interações e permanências vivenciadas pela rede social de cada um deles após a instalação da deficiência e, finalmente, com o itinerário terapêutico por eles percorrido (CASTELLANOS *et al*, 2010).

A categorização dos dados foi realizada através da leitura repetida do material (entrevistas e ‘narrativas das narrativas’). Tal procedimento colaborou para a identificação de tendências, padrões e relações, possibilitando a emergência e a determinação de categorias. O tipo de formulação da entrevista e as possibilidades de respostas para cada uma das categorias analíticas *priori* (cuidado, redes sociais de apoio e deficiência – tetraplegia) eram amplas, mas dada a homogeneidade interna dos casos (todos homens, em faixa etária jovem-adulta, com vida ativa e sem restrições antes do acidente que levou à tetraplegia), as respostas a cada categoria se aproximavam em grau, medido não quantitativamente, mas qualitativamente pelo método da análise de narrativa.

Em todas as entrevistas foi possível agregar os dados e compará-los, o que resultou na emergência de categorias *êmicas* (categorias “nativas”; por assim dizer, as que emergem das experiências dos próprios pesquisados) que se repetiam e ajudaram a configurar os resultados da pesquisa. Essas categorias foram extraídas das narrativas com base nos pontos de vista da pessoa com deficiência e do cuidador.

A partir da categoria cuidado emergiu a discussão acerca de inter-relação entre o cuidado não-especializado (*profane*) e o cuidado especializado, e em menor

proporção o cuidado folclórico. Essa categoria sob o ponto de vista da pessoa com tetraplegia fez emergir de um lado a importância do acompanhamento tanto profissional quanto *profane*, mas foi clara a distinção entre as atribuições destinadas a cada um deles, profissionais e familiares. Já do ponto de vista do cuidador, o cuidado especializado e não especializado não foram apresentados como categorias opostas ou concorrentes, para eles, o contato com os profissionais de saúde oportuniza um nível de aprendizado que irá ajudá-los na árdua tarefa do cuidado.

A categoria redes sociais de apoio trouxe a tona, do ponto da pessoa com tetraplegia, o reforço de laços familiares (pai, mãe ou cônjuge). E do ponto de vista do cuidador, o empobrecimento da rede como causa de sobrecarga física e psíquica, e a atualização de conflitos a partir da emergência da deficiência – o deficiente passa a ser alvo de disputas e motivo de discordância no que diz respeito à gerência cotidiana da deficiência (alimentação, lazer, higiene, tratamentos).

Finalmente, da categoria deficiência emerge, a partir do ponto de vista do deficiente, a ausência/perda de uma rede ampliada (comparada ao ‘antes’ da tetraplegia) que resulta no seguinte paradoxo: de um lado uma solidão de vínculo resultante do distanciamento de grande parte das relações anteriores; e do outro, a necessidade extrema do outro que obriga/induz a criação de novos vínculos ou o reforço dos que persistiram. Já do ponto de vista do cuidador, o sofrimento do ‘Outro’ traduz-se como seu próprio sofrimento, e o aprendizado do cuidado torna-se a razão da convivência.

A análise final foi conduzida de modo a compreender de que forma as redes sociais sofreram e produziram mudanças e permanências ao longo do tempo, mas, principalmente após a lesão partindo ponto de vista dos tetraplégicos e cuidadores que fizeram parte desse estudo. Esta análise encontra-se descrita nos trechos finais dos tópicos destinados a descrição das categorias analíticas *priori* e *êmicas*.

#### **d) Aspectos éticos**

O projeto foi submetido à avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências e Tecnologia (FTC) no dia 16 de junho de 2013, conforme os aspectos éticos contidos na resolução 466/12 que fornece diretrizes da pesquisa

envolvendo seres humanos, garantindo-lhes a ausência de danos ou prejuízos, e foi aprovado no dia 21 de outubro de 2013 com o número de comprovante 072623/2013. A investigação só foi iniciada após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), seguida por esclarecimentos de eventuais dúvidas do pesquisado, e posterior assinatura do termo pelo paciente ou familiar responsável. O TCLE (apêndice A) expõe de forma clara o objetivo do estudo e a metodologia aplicada durante a pesquisa, e garante aos pesquisados a confidencialidade dos dados coletados, assim como lhes dá liberdade para recusar-se a participar da pesquisa, ou mesmo deixar de participar a qualquer tempo. Uma via assinada do TCLE ficará na posse do pesquisador e outra será dada aos sujeitos da pesquisa por direito.

Vale ressaltar que todos os tetraplégicos entrevistados já haviam tido contato anterior com a pesquisadora em situação de atendimento ambulatorial. Este fato foi relevante para a dinâmica de confiança que deve imperar na situação de “escuta” numa pesquisa. A pesquisa etnográfica nos ajuda a compreender os meandros da interação sujeito e objeto de pesquisa, revelando o quão problemática pode se tornar a relação pesquisador-pesquisado quando não respeitados os critérios de aproximação e afastamento (VELHO, 1978). A Antropologia ainda hoje dedica muitas páginas ao movimento tão paradoxal de “escrever sobre os Outros”, sem ser os “Outros”. A tradução da experiência e vivência do Outro não é garantida senão pelo mergulho mais profundo nas teias culturais às quais estão inevitavelmente envolvidos dos os sujeitos (GEERTZ, 1978). A minha aproximação ou meu mergulho se deu pela prática do atendimento. A prática da pesquisa, no entanto, em nenhum momento se confundiu com a assistência, embora esta percepção pudesse estar na expectativa dos meus entrevistados. De toda maneira, entrevistar “ex-pacientes” sobre a dinâmica das redes sociais de apoio após a lesão medular adquirida, a partir da percepção deles mesmos e dos seus cuidadores principais, não motivou associações com a prática da fisioterapia, o que poderia resultar num viés avaliativo do processo terapêutico oferecido.

## 2 LESÃO MEDULAR

### 2.1. ENTENDENDO O PROBLEMA DO COMPROMETIMENTO FÍSICO

A lesão medular adquirida atinge com maior frequência indivíduos jovens, do sexo masculino e com menos anos de escolaridade formal (MEYERS, 2001). Os traumas representam cerca de 80% dos casos de lesões medulares, geralmente causados por acidentes automobilísticos, projéteis de arma de fogo, quedas e práticas esportivas. A incidência e a prevalência de lesão medular traumática no Brasil são desconhecidas, esses dados não existem porque que esta condição não é sujeita à notificação. Assim, no Brasil, estima-se que o coeficiente de incidência de lesão medular é de 71 novos casos por milhão de habitantes/ano (MASINI, 2001). Essas lesões podem resultar em disfunções ou perda dos movimentos voluntários e/ou sensibilidade, além de alterações no funcionamento dos sistemas urinário, intestinal, respiratório, circulatório e sexual (SILVA; ALBERTINI, 2007; STAAS *et al*, 1992).

O que irá determinar as áreas corporais comprometidas é o nível da lesão. A medula é dividida em segmentos, e cada um deles é responsável pela inervação de receptores sensoriais, somáticos e autonômicos, além de músculos lisos e estriados em todo o corpo. Os segmentos mais caudais (sacrais e lombares) inervam os membros inferiores e a pelve, os intermediários (torácicos) o tronco e os mais superiores (cervicais), braços e músculos respiratórios. Sendo assim, e de acordo com a ASIA (*American Spinal Injury Association*), o comprometimento das funções motora e sensorial dos segmentos cervicais da medula espinhal, que resultam em disfunção dos braços, assim como tronco, pernas e órgãos pélvicos é denominado tetraplegia. Dentre as sequelas oriundas da lesão medular, ela é a mais grave, mais incapacitante e que apresenta uma menor possibilidade de recuperação da independência (KIRSHBLUM *et al*, 2011).

Uma vez que o objeto desse estudo está associado a lesões adquiridas, vale salientar que a deficiência adquirida trás consigo mais um elemento complicador, o fato de que essa pessoa tem um parâmetro real e experiência do de comparação com o que se entende por normalidade, diferente das lesões congênitas e neonatais,



e esse distanciamento entre o corpo “normal” anterior e o atual frequentemente causa maior sofrimento (MAIA, 2009). Para a maioria, progredir do choque da lesão até a aceitação e, mais tarde, à adaptação, é um processo repleto de altos e baixos psicológicos.

O paciente, em regra geral, não vivencia os eventos que se seguem à lesão sozinho, todas as pessoas que fazem parte do seu círculo social serão envolvidas, em maior ou menor grau. O ambiente social no qual o indivíduo tetraplégico encontra-se inserido é tão importante que tem sido considerado como um forte preditor de um enfrentamento bem sucedido frente a uma lesão medular. Alguns estudos revelam que um suporte social ineficiente está associado a altas taxas de suicídio entre esses indivíduos (DE VIVO *et al*, 1991), e que, em condições opostas, quando inseridos em redes sociais que os apóiam, têm uma maior probabilidade de se engajarem em atividades ocupacionais (STAMBROOK *et al*, 1991) e de lazer (HUTCHINSON *et al*, 2003).

Carlos Sluzki, autor de um do livro *Rede Social na Prática Sistêmica: alternativas terapêuticas* define rede social como: “[...] conjunto de seres com quem interagimos de maneira regular, com quem conversamos, com quem trocamos sinais que nos corporizam, que nos tornam reais” (SLUZKI, 2003, p. 15). Para Gutierrez e Minayo (2008), o conceito de rede social é útil para uma melhor compreensão das dinâmicas de cuidados com a saúde produzidas no âmbito das famílias. Assim, o referencial de observação na perspectiva das redes sociais tem-se mostrado como um bom meio para melhor compreender a complexidade das dinâmicas relacionais. Onde uma vasta discussão em torno desse tema traz a tona o fato de que “já não basta um olhar unidirecional, mas sim uma diversidade de visões e posicionamentos que contribuem para a configuração das redes sociais em uma aproximação, cada vez maior, à realidade” (MENESES; SARRIERA, 2005, p. 54).

A rede social é utilizada pelas ciências sociais como instrumento de análise que permite a reconstrução dos processos interativos dos indivíduos e suas afiliações a grupos, a partir das conexões interpessoais por elas construídas cotidianamente (BARNES, 1987). Sua análise possibilita aproximar-se do comportamento individual, sem perder de vista a sua inserção nas estruturas sociais (WASSERMAN; GALASKIEWICZ, 1994).

“[...] as fronteiras do Indivíduo não estão limitadas por sua pele, mas incluem tudo aquilo com que o sujeito interage – família, meio físico, etc., podemos acrescentar que as fronteiras do sistema significativo do indivíduo não se limitam à família nuclear ou extensa, mas incluem todo o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito” (Sluzki, 2003, p. 37).

A importância das redes sociais de apoio baseia-se no fato de que numa situação de enfermidade a família não cuida sozinha, ela é auxiliada por uma rede de relações sociais que mobiliza recursos em momentos de crise (MINAYO; GUTIERREZ, 2010). Entende-se que essa dinâmica de relações é mantida pela ciência de seus integrantes de que as redes são alimentadas pela reciprocidade, assim, para Gutierrez e Minayo (2010, p. 1504), “as redes constituem o contexto social em que o apoio fornecido é mútuo em situações em que os necessitados alternam favores e ajudas”.

Diante do exposto, pode-se inferir que uma análise com base na perspectiva das redes sociais possibilita uma discussão mais abrangente acerca das tensões produzidas pelas novas demandas de cuidado que foram geradas pelo advento da deficiência. Nesse contexto, a figura dos profissionais de saúde pode passar a exercer uma intensa influência sobre as redes de cuidado doméstico, principalmente no sentido de oferecer orientações que tecnicamente irão ajudá-los a cuidar “corretamente” do paciente. Por outro lado, acredita-se que a adesão ou não as práticas de cuidado designadas por especialistas pode ser atribuída a uma forte tendência das famílias em elaborar os seus próprios meios para lidar com situações adversas de saúde (BASTOS *et al*, 2006).

Segundo Helman (1994), a primeira fonte de identificação e tratamento das doenças é a família, para esse mesmo autor, 70 a 90% dos cuidados em saúde acontecem nesse âmbito. Menéndez (1992), no mesmo sentido, relata que a família ou o grupo doméstico é a primeira instância de cuidados de saúde. Para Leite e Vasconcellos (2006), “a família 'ampliada' ou a rede de relações sociais mediada por ela [...], tem sido tomada por diversos autores como objeto de estudo mais apropriado para a compreensão das formas de lidar com a doença e as escolhas terapêuticas” (p. 118).

O dilema da articulação entre um *savoir-faire* médico e um outro doméstico ou profano – termo utilizado na literatura francesa que trata do tema – dá o tom acerca da importância de se olhar atentamente para as diversas tensões implicadas na

atividade do cuidado. Diante da doença, do envelhecimento e da ausência de autonomia surgem diferentes formas de cuidar e de interpretar a doença. Estes eventos, longe da discussão da técnica e do profissionalismo, combinam atos e intervenções e revelam formas particulares de gerir o corpo doente, e que podem ser decisivos para o sucesso ou fracasso da reabilitação (FREITAS; COSTA, 2013).

Somado ao fato de que as decisões relacionadas aos cuidados com a saúde parecem estar mais centralizadas nas redes sociais do sujeito, a questão do gênero tem destaque garantido quando o assunto é cuidado. Menéndez (1992) afirma que apesar de se tratar de uma unidade importante, a família geralmente é representada em sua cultura, hábitos e modo de vida pela condução da mulher-mãe, categoria decisiva para as ações de saúde no lar. Em um estudo realizado na cidade de São Paulo por Karsch (1998) com 102 cuidadores de indivíduos que sofreram acidente vascular cerebral (AVC), os resultados revelaram que em 98% dos casos o cuidador era um familiar, e desses 92,9% eram do sexo feminino, entre as quais 44,1% as esposas e 31,3% as filhas. O mesmo autor conceitua que “o cuidador trata-se da pessoa que chama a si a incumbência de realizar as tarefas para as quais o doente lesado pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade de fazê-lo; tarefas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família” (KARSCH, 2003, p. 863).

A pesquisa procurou dar conta de como as famílias que cuidam de pessoas com tetraplegia adquirida mobilizam diferentes redes de cuidado (profano e profissional), e como estas próprias redes enfrentam a doença formando-se e informando-se. O foco de interesse está em discutir não apenas a relação do tetraplégico com a sua condição ou sua relação com a rede social de apoio, mas mapear as tensões e os paradoxos que emergem da situação de completa dependência do auxílio de outras pessoas, vinculadas tanto por laços pessoais quanto profissionais, para garantir a sua sobrevivência. Com base na análise das narrativas dos portadores de tetraplegia e de seus cuidadores, buscamos pistas para apreender a compreensão dos mesmos acerca da subjetividade das redes sociais de cuidado a partir não apenas da posição dos atores sociais, mas no desenvolvimento dos sentimentos de confiança, amizade, abandono, indiferença.

## 2.2 OLHANDO OS DADOS CLÍNICOS DA LESÃO MEDULAR

Entende-se por lesão medular qualquer dano que atinja as estruturas neurais contidas no canal medular (medula espinhal, cone medular e cauda eqüina), e que evolua ou não com alterações motoras, sensitivas, autonômicas e psicoafetivas. Estas se manifestam principalmente como paralisia ou paresia dos membros, alteração de tônus muscular, alteração dos reflexos superficiais e profundos, alteração ou perda das sensações somestésicas (tátil, dolorosa, de pressão, vibratória e proprioceptiva), perda ou disfunção do controle esfíncteriano (vesical e anal), disfunção sexual e outras alterações autonômicas como: vasoplegia, disfunção na termorregulação, disritmia cardíaca, entre outras (Ministério da Saúde-BRASIL, 2012).

As lesões medulares de origem traumática ou traumatismo raquimedular (TRM) são as mais frequentes, e normalmente estão associadas a eventos súbitos e inesperados, suas consequências podem ser devastadoras, pois em alguns casos provoca severa incapacidade ou a morte, o que traz grande impacto tanto para o lesado e sua família, quanto para a sociedade como um todo (LEE *et al*, 2013). Segundo a *American Spinal Injury Association* (ASIA), a lesão medular é caracterizada pela diminuição ou perda da função motora e/ou sensorial abaixo do nível da lesão, além dos distúrbios autonômicos (controle esfíncteriano, função sexual, termorregulação, entre outros). Ela pode ser classificada como completa ou incompleta, de acordo com a extensão da secção do diâmetro medular; e as suas sequelas são descritas como tetraplegia ou paraplegia, a depender do nível onde a medula foi seccionada (FRISON *et al*, 2013).

O quadro clínico de um indivíduo após uma lesão medular depende principalmente de dois fatores: do nível e da extensão da lesão. O nível neurológico da lesão é definido como o último segmento intacto, ou seja, aquele que permanece com todas as funções neurológicas (motoras, sensitivas e autonômicas) íntegras. Dessa forma, a identificação do nível da lesão se dá através do exame clínico, que possibilitará a identificação da localização da lesão ao longo dos segmentos medulares, que são nomeados do mais alto para o mais baixo como: cervicais (C1-C8), torácicos altos (T1-T6), torácicos baixos (T7-T12), lombossacrais (L1-S1) e cone medular (sacroccígeas).

Os oito segmentos cervicais (C1-C8) controlam movimentos e sensibilidade dos membros superiores e da cervical. Enquanto que os 12 segmentos medulares torácicos (T1-T12) são responsáveis pelo controle sensorial e motor de tórax, abdome e parte dos membros superiores. Os cinco segmentos lombares (L1-L5) são responsáveis pela motricidade e sensibilidade dos membros inferiores, além de parte do controle autonômico sexual (ereção e ejaculação nos homens e contrações da musculatura lisa vaginal nas mulheres). Finalmente, os cinco segmentos sacrais (S1-S5) controlam os movimentos de parte dos membros inferiores, a sensibilidade da região anal e genital e o controle autonômico de bexiga e intestino, além de participação no controle da ereção peniana (MACHADO; COELHO, 2010). Quanto mais cranial for a lesão, maior será o comprometimento funcional associado (HENAOL-LEMA; PEREZ-PARRA, 2010).

A extensão da lesão pode ser observada tanto no plano transversal, quanto no longitudinal. Transversalmente observa-se a quantidade e o tipo (ascendente, descendente) de tratos que foram seccionados, e permite a classificação da lesão em completa ou incompleta. Na perspectiva longitudinal, é possível quantificar a extensão vertical do dano, ou seja, quantos segmentos medulares foram comprometidos pela lesão. Corriqueiramente as lesões produzem danos transversais e longitudinais simultaneamente (HENAOL-LEMA; PEREZ-PARRA, 2010).

Como dito anteriormente, a determinação do nível e da extensão da lesão, usualmente, é feita a partir de um exame clínico norteado por um protocolo de avaliação desenvolvido pela ASIA, que é constituído por diagramas que orientam a checagem e a quantificação das funções motora e sensitiva. A análise dos dados obtidos permitirá ao examinador definir o nível neurológico da lesão e a classificação da mesma em completa ou incompleta. Para determinação no nível neurológico da lesão, deve-se realizar um exame para checar a integridade de miótomos e dermatômos pré-determinados pelo protocolo, registrar os achados numéricos nos diagramas e em seguida proceder com a análise. O nível neurológico da lesão é o segmento medular mais caudal cujas funções motoras e sensitivas apresentam-se íntegras bilateralmente. Ainda como parte do protocolo é possível classificar as lesões em categorias que vão de "A" até "E", de acordo com a *ASIA Impairment Scale* (tabela 1), onde "A" representa as lesões completas, ou seja, não há preservação motora nem sensorial abaixo do nível da lesão, e "E" as lesões mais

leves, ou seja, não são identificadas alterações de ordem sensorial e nem motora abaixo do nível da lesão (KIRSHBLUM *et al*, 2011).

**Tabela 1 - Parâmetros da American Spinal Cord Injury Association (ASIA) para classificação do grau de lesão medular – Escala de Deficiência da ASIA**

<b>Classificação ASIA</b>	<b>Descrição</b>
Completa (A)	Não há função motora ou sensorial preservada nos segmentos sacral S4-S5
Incompleta (B)	Há função sensitiva, porém não motora preservada abaixo do nível neurológico estendendo-se até os segmentos sacros S4-S5
Incompleta com função motora (C)	Há função motora preservada abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos-chave abaixo do nível neurológico tem grau inferior a 3
Incompleta com função motora (D)	Há função motora preservada abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos-chave abaixo do nível neurológico tem grau 3 ou mais
Recuperação (E)	As funções sensitivas e motoras são normais

Fonte: KIRSHBLUM *et al*, 2011

### 2.3 OLHANDO OS DADOS EPIDEMIOLÓGICOS DA LESÃO MEDULAR

Os dados epidemiológicos do TRM registrados na literatura mostram que tanto nos países desenvolvidos quanto nos países em desenvolvimento os homens com faixa etária de 18-32 anos são os mais afetados. Vale ressaltar que as informações acerca da incidência e prevalência são restritas tanto nos países desenvolvidos quanto nos em desenvolvimento, nesses últimos a situação é mais grave, e isso dificulta a elaboração de levantamentos globais de dados (LEE *et al*, 2013). No Brasil, um estudo retrospectivo realizado no Hospital Universitário de Presidente Dutra da Universidade Federal do Maranhão, no período de janeiro de 2008 a junho de 2009, encontrou numa população de 87 pacientes vítimas de TRM, dos quais 81,6 % homens e 62,1% na faixa etária de 21 a 40 anos de idade (BRITO *et al*, 2011). Esses achados concordam com os achados de outros estudos epidemiológicos também realizados no Brasil nos últimos anos (ANDERLE *et al*, 2010; CUSTÓDIO *et al*, 2009; CAMPOS *et al*, 2008; GONÇALVES *et al*, 2007; SISCÃO *et al*, 2007; SALOMÃO *et al*, 2006; ZANINELLI *et al*, 2005; CITADINI *et al*, 2003). Na Bahia, em um estudo realizado por Fernandes *et al*, 2012, foram encontrados resultados semelhantes aos internacionais e nacionais, em que a

maioria das vítimas era do sexo masculino 85,2% (n=1.633), com uma relação de 5,75:1, e a média de idade 34 anos. A faixa etária mais acometida foi 20 a 29 anos (30,2%), seguida por 30 e 39 anos (25,9%).

Os acidentes automobilísticos apresentam-se como uma das principais causas de TRM (LEE *et al*, 2013; CHABOK *et al*, 2009); no entanto, os países desenvolvidos tem experimentado uma gradativa diminuição dos casos relacionados ao transporte terrestre. Situação oposta é encontrada nos países em desenvolvimento, onde os acidentes automobilísticos parecem ainda representar a maior causa de eventos traumáticos. Essa contradição pode ser justificada por alguns fatores, no caso dos países desenvolvidos, os carros fabricados possuem critérios mais rígidos de segurança, estradas melhor projetadas e conservadas, obrigatoriedade do licenciamento de condutores associada à fiscalização ostensiva, além de transporte de massa de boa qualidade. Já nos países em desenvolvimento, as vias são precárias e pouco seguras, os veículos fabricados têm menos itens de segurança obrigatórios, a fiscalização é deficiente, e o transporte de massa insuficiente pela falta de investimentos, tudo isso contribui para o aumento do risco de acidentes (LEE *et al*, 2013). Em contradição aos achados do estudo supracitado, Brito *et al*, 2010, ao realizarem uma pesquisa num hospital brasileiro, encontraram as quedas (42,6%) como a principal causa de traumatismo raquimedular naquela amostra, e os acidentes automobilísticos representaram apenas 24,2% dos casos.

Um estudo realizado em Hospital da zona leste de São Paulo, cujo objetivo foi desenhar o perfil epidemiológico dos pacientes internados que sofreram fraturas toracolombares, numa amostra de 100 casos, 78 deles foram resultantes de quedas, entre os quais 75 quedas de laje (RODRIGUES *et al*, 2010). Outros estudos realizados no Brasil nos últimos anos encontraram resultados semelhantes, que evidenciam um sensível aumento das quedas de altura como causa dos traumas na coluna vertebral, e em contrapartida, uma redução dos casos relacionados ao acidente automobilístico (PEREIRA *et al*, 2009; CAMPOS *et al*, 2008; KOCH *et al*, 2007). Na Bahia, Fernandes *et al*, 2012, realizaram um estudo no setor de TRM em um hospital de referência de trauma, e, dos 1.917 casos de fratura da coluna atendidos no período de 1991 a 2010 naquela unidade, 40,4% foram causadas por queda de altura e apenas 22,9% por acidente automobilístico.

Nos países desenvolvidos a queda como causa do TRM está mais fortemente associada à população de idosos. Conforme achados de um estudo realizado no Canadá onde foi feito um levantamento epidemiológico no período de janeiro de 1997 a junho de 2001, com uma amostra de 151 vítimas de lesão medular traumática, e observou-se que 31% dos casos foram resultantes de quedas, e dentre elas, 63% em indivíduos idosos (PICKETT *et al*, 2006). Ao contrário, estudos realizados no sudeste brasileiro revelam uma interessante associação das quedas de altura, em especial quedas de laje, com as fraturas de coluna entre jovens residentes nas comunidades carentes dos grandes centros urbanos (RODRIGUES, 2010; CAMPOS, 2008; KOCH, 2007). Segundo Brito *et al*, 2010, “o crescimento vertical, materializado pela construção de sobrados nas favelas, acaba por tornar a laje uma espécie de quintal, onde, habitualmente, se realizam reuniões/comemorações (local de festas)”. Dessa forma, pode-se inferir que o consumo de álcool associado às precárias condições de segurança desse tipo de construção favorece a ocorrência de acidentes.

A presença de casos relacionados com violência também mostra diferente distribuição global. África do Sul, Estados Unidos da América (EUA) e Brasil são exemplos de países que por possuírem zonas de conflito e/ou maior disponibilidade de armas de fogo, e têm um elevado número de casos de TRM onde à violência é a causa principal. Nos países europeus, as lesões por armas de fogo estão mais ligadas às tentativas de suicídio. Outras causas como quedas de altura ou da própria altura, mergulho em águas rasas e acidentes de trabalho, principalmente na mineração e na construção civil, também ajudam a compor o quadro de fatores etiológicos do TRM no mundo. A maior ou menor incidência de cada uma delas sofre influências de fatores econômicos e/ou geográficos. Por exemplo, regiões cortadas por rios e cachoeiras ou banhadas pelo mar são mais propensas a casos de tetraplegia por mergulho em águas rasas (LEE *et al*, 2013). Na Bahia, o mergulho em águas rasas foi o mais fortemente associado a lesões medulares mais graves, e consequentemente mais incapacitantes (FERNANDES *et al*, 2012).

Quanto ao nível da lesão, observa-se uma tendência para que o maior percentual de casos seja registrado para lesões nos segmentos torácicos, seguidos pelos cervicais, e finalmente os lombossacrais (BRITO, 2010; FRANCHESCHINI, 2003; BUSTO, 2002). Por outro lado, no estudo de Fernandes *et al*, 2010, as fraturas



cervicais foram as mais frequentes, seguidas pelas torácicas e, finalmente as lombossacrais.

A classificação da extensão da lesão na maioria dos estudos incluídos nessa revisão foi feita com base na Escala de Deficiência da ASIA (*Impairment Scale ASIA*). Assim, foi observado que nos estudos onde a coleta de dados ocorreu no âmbito hospitalar, prevaleceu a classificação “E” (FERNANDES *et al*, 2012; RODRIGUES *et al*, 2010; PEREIRA *et al*, 2009; KOCH *et al*, 2007). Por outro lado, nos estudos onde os dados foram coletados em centros de reabilitação, houve uma maior proporção de indivíduos classificados como “A” (AMIN *et al*, 2005; FRANCESCHINI *et al*, 2003). Isso pode ser explicado pelo fato de que os indivíduos que tem sequelas leves, usualmente, não buscam os centros de reabilitação após a alta hospitalar, ao contrário daqueles que evoluem com sequelas mais graves e incapacitantes.

Outro fator que pode interferir nas taxas de morbi-mortalidade dos indivíduos que sofrem lesões medulares é a qualidade do tratamento recebido, tanto nos momentos iniciais (primeiros socorros, transporte e hospitalização), quanto após a alta hospitalar (encaminhamento e acesso aos centros de reabilitação). Os primeiros socorros e o transporte até a unidade hospitalar mais próxima precisam ser céleres e especializados, a fim de garantir tanto a sobrevivência, quanto evitar o agravamento das lesões primárias. No âmbito do hospital, é fundamental que haja uma equipe preparada e uma infraestrutura adequada para realização de exames e procedimentos cirúrgicos, além de centros de terapia intensiva para acolher os casos mais graves. A alta hospitalar deveria ser condicionada a um encaminhamento para centros de reabilitação especializados. Estudos revelam que atrasos no encaminhamento de indivíduos que sofreram lesão medular para centros de reabilitação, estão fortemente associados com a instalação de complicações secundárias, como: infecções, deformidades osteomioarticulares, depressão, úlceras por pressão, entre outras (AMIN *et al*, 2005).

## 2.4 COMPLICAÇÕES SECUNDÁRIAS

A maior preocupação com a especialização e a celeridade das equipes de resgate, associadas aos avanços tecnológicos no campo dos cuidados iniciais (medicamentos e técnicas cirúrgicas de descompressão) das vítimas de trauma na coluna e a reabilitação, produziram um significativo aumento nas taxas de sobrevivência e de sobrevivência desses indivíduos. Se de um lado observa-se uma maior probabilidade de sobrevivência desses indivíduos após a lesão inicial, de outro, as sequelas que normalmente persistem podem produzir graves complicações para a saúde, estas últimas denominadas complicações secundárias. Dentre elas destacam-se as infecções (respiratórias e urinárias), osteoporose, excesso de uso dos membros superiores, deformidades osteomioarticulares, disfunção erétil, bexiga e intestinos neuropáticos, úlceras por pressão, dor neurogênica, depressão e suicídio. Todas essas complicações podem ser perfeitamente prevenidas ou administradas através técnicas básicas de cuidado, mas, ao contrário, também podem ser a principal contribuição para re-hospitalização e até a morte desses indivíduos na fase crônica (GUILCHER *et al*, 2012). Todas essas complicações poderão ampliar a dimensão das sequelas e assim, interferir negativamente no bem estar desses sujeitos.

Nas lesões cervicais completas (tetraplegias) os sujeitos estão mais expostos a essas complicações. Destaca-se, por exemplo, as mudanças relacionadas com a capacidade respiratória, que vão desde uma dificuldade com a higiene brônquica (tosse débil) até a dependência da ventilação mecânica, isso faz com que eles sejam mais suscetíveis a infecções respiratórias.

Também se observa com frequência, em lesões medulares acima de T6, a disreflexia autonômica, que consiste em uma resposta simpática excessiva a estímulos nociceptivos cutâneos ou viscerais. Ela manifesta-se clinicamente com um quadro de cefaleia, hipertensão arterial súbita, bradicardia, sudorese e piloereção; e, quando não tratada adequadamente, pode resultar em convulsão, parada cardíaca, acidente vascular cerebral e morte súbita (SARAIVA *et al*, 1995).

O funcionamento da bexiga e do intestino também está alterado nas lesões cervicais completas. As disfunções no controle de esvaziamento da bexiga demandam um manejo diário específico, nesse caso, uma das técnicas mais

recomendadas é o cateterismo intermitente, que consiste na introdução manual de um cateter pela via uretral para possibilitar a saída da urina. No tocante ao intestino, verifica-se uma importante redução ou até abolição do peristaltismo, o que irá favorecer a retenção fecal. Esse acúmulo de fezes pode ocasionar o aumento das alças intestinais, dor e desconforto abdominal, intoxicação pela absorção das toxinas produzidas pelos dejetos e o aumento da pressão intrabdominal, que por sua vez pode dificultar a ação diafragmática e interferir na qualidade das incursões respiratórias. Para facilitar o trânsito intestinal, paciente e família devem ser orientados acerca de cuidados com a alimentação e técnicas para o favorecimento do esvaziamento intestinal (BENEVENTO; SIPSKI, 2002). Esses procedimentos normalmente são ensinados a família e/ou aos cuidadores durante o processo de reabilitação.

Outra complicação recorrente e extremamente impactante na qualidade de vida do lesado medular é a dor. Um estudo realizado por Siddall *et al* (2003) acerca da prevalência de dor em um grupo de pessoas com lesão medular revelou que 65-85% deles referiam quadros álgicos, dentre os quais um terço dor severa. A preocupação com essa complicação vai além da sua alta prevalência, os dois grandes problemas da dor nessa população dizem respeito, primeiro a dificuldade no seu manejo, pois existem poucas e ineficientes formas de tratamento da mesma. E depois pelo fato de que a presença da dor está fortemente associada a pobres desempenhos físico, psicológico e social. A presença de dor induz o sujeito a movimentar-se menos, ter uma pior qualidade de sono, reduz a frequência e a qualidade de participação na reabilitação, dificulta o retorno ao trabalho, enfim, representa um entrave para a recuperação do indivíduo (SIDDALL, 2009).

Como já dito anteriormente, o tratamento da dor em lesados medulares ainda é controverso e muitas vezes pouco eficaz. No entanto, diversas combinações farmacológicas, abordagens cognitivas, técnicas de relaxamento, acupuntura, entre outras, foram testadas e revelaram algum efeito positivo. Como a dor, mesmo tendo uma origem orgânica, é um processo humano subjetivo, ela pode ser experimentada de diversas formas e intensidades por sujeitos diferentes que tenham sofrido lesões semelhantes. Fatores como personalidade, história de vida, idade, contexto sociocultural, reações emocionais próprias de cada indivíduo, disponibilidade de recursos materiais e imateriais de adaptação, influenciam na subjetividade individual

e conseqüentemente dificultam a generalização de processos de intervenção (VERA, 2012).

A perda da integridade da pele em função do aparecimento das úlceras por pressão é outra frequente complicação que desafortunadamente pode tornar-se corriqueira para os lesados medulares e os seus cuidadores. Estima-se que 85% dos indivíduos que sofreram lesão medular apresentarão úlceras por pressão em algum momento da vida (HOEMAN, 2002). A fisiopatologia da úlcera por pressão é explicada pelo binômio pressão-tempo. Uma vez que ela é resultado de uma lesão causada por uma pressão tecidual maior do que a pressão de perfusão capilar durante um tempo maior do que o necessário para o tecido se recuperar da isquemia originada. Elas são portas de entrada para infecções e por isso podem colocar em risco a vida de seus portadores. Nos EUA, entre 1990 a 2001, de todas as mortes reportadas no país, 0,4%, ou 114.380 mortes, foram relacionadas à úlcera por pressão (WADA *et al*, 2010).

Os fatores de risco para o desenvolvimento das úlceras por pressão estão relacionados com situações que expõem o indivíduo a períodos prolongados de isquemia dos tecidos induzida por pressão, e também aquelas que reduzem a capacidade de recuperação tecidual após a isquemia. Esses fatores podem ser classificados como intrínsecos e fatores extrínsecos. Os intrínsecos são aqueles inerentes ao próprio indivíduo, e os mais importantes são os seguintes: idade avançada, comorbidades (hipertensão arterial sistêmica, diabetes), inconsciência, perda de sensibilidade nas áreas submetidas à pressão, perda ou redução da função motora, incontinência urinária ou fecal, fissuras na pele, deficiências nutricionais, desidratação, índice de massa corporal muito alto ou muito baixo e doenças circulatórias. Já os fatores extrínsecos são aqueles oriundos do ambiente, dentre eles destacam-se a pressão de contato sobre a proeminência óssea, umidade local, as forças de cisalhamento e a fricção (WADA *et al*, 2010).

Outro tema que merece destaque no quadro de complicações secundárias a lesão medular é a sexualidade. Já falamos anteriormente dos distúrbios na função sexual desses sujeitos, mas a que se esclarecer que a sexualidade vai muito além do ato sexual. A sexualidade é definida como algo muito íntimo, inerente ao ser humano, e que deve ser compreendida de forma abrangente. Está presente em todas as etapas da vida (Infância, fase adulta e senescência) de todas as pessoas,

independente de gênero, raça, crença, etc (DIAS, 1997). Inclui o sexo, mas também o ultrapassa quando inclui componentes sócio-culturais, psicológicos e éticos, manifestando-se diferentemente em cada pessoa, o que transcende, portanto a função sexual (FRANÇA; CHAVES, 2005). Ela assume condição indispensável no favorecimento da saúde física e mental de qualquer ser humano e independe da forma em que se dê a sua manifestação.

A sexualidade da pessoa com lesão medular adquirida sofre influência de diversos fatores referentes ao gênero (se homem ou mulher), à condição cultural (o entendimento por parte da pessoa de que o sexo é uma forma de dominação, a dificuldade de dissociar sexo da genitalização e da reprodução), ao arranjo familiar (vínculos mantidos ou estabelecidos após a lesão: companheiro(a), filhos, pais, irmãos, amigos), e ainda à presença de complicações inerentes à lesão. A experiência que cada pessoa vivencia com o seu corpo, depende das concepções que ela própria tem do mundo. Quando existe uma associação direta e restrita da sexualidade com o ato sexual, compreendendo-o como meio para dominação e reprodução, torna-se mais difícil, após uma lesão medular adquirida, que traz consigo uma perda funcional, resignificar a sua sexualidade (FREITAS; SÁ, 2013).

Para vivenciar sua sexualidade de maneira satisfatória/plena faz-se necessário que a pessoa com deficiência adquirida assuma uma postura aberta para experimentar novas sensações e percepções que o seu corpo, embora diferente, possa lhe proporcionar. Desmistificar a ideia de que a sexualidade das pessoas com deficiência é sempre atípica, infeliz, ou mesmo inexistente, pode ser um caminho para que essas pessoas possam reinventar a sua sexualidade, transformando a visão preconceituosa, limitante e pouco sensível às diferenças. Vale salientar que esse movimento de mudança deve partir em todas as direções, já que muitas vezes o preconceito se revela na própria pessoa com deficiência (FREITAS; SÁ, 2013).

Na revisão de literatura realizada por Benevento e Sipski (2002) acerca da sexualidade após lesão medular, foi observado que o desejo sexual e as oportunidades de experiências sexuais mostraram-se reduzidas tanto para homens quanto para mulheres. O que reforça a constatação de que não apenas há uma redução do interesse por parte do parceiro, mas também do próprio indivíduo com a lesão.

A ocorrência de uma lesão medular comumente ocasiona significativas, e muitas vezes, irreversíveis mudanças no cotidiano dos seus portadores e também das suas famílias/redes sociais. Isso irá demandar a elaboração de estratégias psicológicas que propiciem uma melhor adaptação a essa novo estilo de vida (VERA, 2012). Principalmente na fase inicial são esperadas reações “típicas” de uma pessoa frente a uma situação de crise, que podem incluir: breve período de ausência da realidade, distúrbios do sono, do apetite e da digestão, ansiedade, depressão, dificuldades de raciocínio, julgamento e concentração, evitação do problema, raiva, vergonha e culpa. A presença de dor, isolamento social e o uso de determinados medicamentos podem comprometer as habilidades de enfrentamento<sup>2</sup>(CONCEIÇÃO *et al*, 2010).O estudo de Kennedy *et al* (2009) revela que relatos de quadros depressivos anteriores a lesão são preditores de maiores dificuldades no processo de readaptação, além disso, constataram que qualidade e não a quantidade das pessoas que integram a rede de apoio desses indivíduos também está associada a menores índices de distúrbios psicoafetivos nessa população.

Outras complicações podem estar associadas aos quadros de lesão medular como distúrbios cardiovasculares (trombose venosa profunda, tromboembolismo pulmonar, hipotensão postural) e osteomioarticulares (osteoporose, contraturas, deformidades articulares). No entanto, por possuírem menor impacto epidemiológico e/ou social não foram detalhados nessa revisão.

## 2.5 REABILITAÇÃO

Os relatos acerca das consequências devastadoras das lesões medulares podem ser encontrados desde a antiguidade. Papiros egípcios datados de 2000 A.C. dão conta de luxações da coluna seguidas por paralisia e perda da sensibilidade do tronco e dos quatro membros, além de perda do controle esfinteriano. Nesses

---

<sup>2</sup>A forma que as pessoas encontram para enfrentar as limitações impostas pela deficiência e se adaptar a essa nova realidade tem sido definida como enfrentamento (*coping*). Mais especificamente, o enfrentamento pode ser definido como “os esforços cognitivos e comportamentais em constante mudança usados para manejar demandas específicas internas e/ou externas que são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos da pessoa” (LAZARUS; FOLKMAN, 1984, p. 141).

registros há um comentário de autor desconhecido que diz: “é uma enfermidade que não se pode tratar”. Mais de 4000 anos depois o prognóstico desses indivíduos não mudou muito no tocante a reversibilidade do quadro, no entanto, os avanços tecnológicos tornaram possíveis não apenas a sobrevivência, como também uma significativa melhora da qualidade de vida desses sujeitos. As duas grandes guerras mundiais funcionaram como uma espécie de estímulo para que novas estratégias de tratamento dessa condição fossem criadas (BUSTO *et al*, 2002).

Serviços de resgate e de urgência médica mais especializados, associados a um maior aparato diagnóstico (Tomografia Computadorizada (TC) e Ressonância Nuclear Magnética (RNM)) e terapêutico (medicamentos, procedimentos cirúrgicos, equipe multidisciplinar), influenciaram diretamente na redução tanto das taxas de mortalidade nos primeiros dias após a lesão, quanto na gravidade das morbidades. Cuidados que não se limitavam apenas a imobilização precoce do segmento afetado a fim de impedir o agravamento do dano primário, mas também nas cirurgias descompressivas realizadas precocemente, medicamentos neuroprotetores e uma maior preocupação com a prevenção das complicações relacionadas com a imobilidade também fazem parte desse novo aparato terapêutico. Após a estabilização clínica e a alta hospitalar, o encaminhamento imediato para centros de reabilitação também se mostrou importante na prevenção de complicações secundárias, na recuperação funcional e na orientação do paciente e da família. Nesses centros, pacientes e cuidadores (familiares ou não) são devidamente treinados para lidar com a nova realidade, e assim, evitar ou identificar precocemente problemas que podem surgir em razão do quadro, além de possibilitar uma maior independência e autonomia possíveis para o paciente (BUSTO *et al*, 2002).

O estudo de Santiago Ramón e Cajal (1928) afirma que o sistema nervoso central (SNC) é incapaz de recuperar-se. Com base nessa perspectiva os programas de reabilitação destinados a pacientes com lesões no SNC tinham como objetivo elaborar estratégias compensatórias para minimizar os irremediáveis déficits de força, controle motor voluntário e sensação deixados pela lesão. Os pacientes eram instruídos a criar estratégias de compensação, como: usar habilidades que não foram perdidas, modificar a tarefa a ser executada, ou ainda adaptar o ambiente (BEHRMAN *et al*, 2006). Dessa forma, as tomadas de decisão clínica eram

baseadas numa rígida expectativa funcional estabelecida pela determinação do nível e da severidade (extensão) da lesão.

A publicação sistemática de pesquisas que demonstram a capacidade da medula em reorganizar-se após uma lesão trouxe a tona uma extensa e ainda não findada discussão acerca de uma possível quebra paradigmática no campo da reabilitação de indivíduos que sofreram lesão medular. Um dos primeiros estudos publicados foi o de Lovely *et al* (1986), eles demonstraram que após a secção da medula de gatos, os mesmos foram submetidos a intenso treinamento de marcha em esteira com suporte de peso e apresentaram significativa melhora na velocidade e na cadência, quando comparados ao grupo que não foi submetido ao treinamento. Esses achados revelam que a medula espinhal possui uma capacidade intrínseca de integrar informações sensoriais recebidas, interpretá-las, e elaborar uma resposta motora compatível. Desde então outras pesquisas semelhantes foram realizadas tanto em animais quanto em humanos e os resultados obtidos só fizeram reforçar as suposições levantadas acerca da capacidade de plasticidade e recuperação medular quando submetida a um modelo terapêutico baseado na atividade (BEHRMAN *et al*, 2006; HARKEMA, 2001).

Em síntese, o modelo compensatório visa promover a mobilidade através da modificação da tarefa ou do ambiente. Enquanto que no modelo de recuperação, mesmo que seja com o auxílio de equipamentos assistivos, a meta é possibilitar ao paciente o treino concreto da atividade, afim de que através da experiência seja possível maximizar mecanismos intrínsecos de recuperação do SNC. Evidentemente, essas novas descobertas abrem um novo mundo de possibilidades na reabilitação de indivíduos acometidos por lesões medulares, o que traz impacto tanto no campo concreto da recuperação física, quanto no âmbito das expectativas em relação à possibilidade de reversão de quadros que antes eram vistos como irrecuperáveis.

Para além das questões biológicas, o tema da reabilitação deve ser abordado também pela ótica das ciências sociais. Neste sentido, convém tratar do modelo de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde desde 2001, que apresenta uma mudança paradigmática através da adoção do modelo biopsicossocial. Esse novo modelo veio não para negar o anterior, denominado modelo biomédico, mas expandi-lo através da inclusão dos fatores psicossociais. Dessa forma, a sociedade



é desafiada a olhar para as questões de saúde de uma forma mais ampla, ou seja, para além da relação do corpo com o agente nocivo, mas também para o contexto físico, histórico e cultural deve ser usado como parâmetro de análise. Esse novo modelo permite a integração dos componentes de saúde nos níveis corporais e sociais (VERA, 2012).

A deficiência passa a ser vista não como o resultado de uma lesão, e sim um problema do ambiente social que não está preparado para atender essas demandas (DINIZ, 2007). Segundo Santos (2008), há duas formas de entender a deficiência. Na primeira ela é uma manifestação da diversidade humana que requer uma reorganização social sensível às necessidades de cada um. Já a segunda, entende deficiência como uma restrição corporal que busca nas ciências biomédicas um meio para tentar restaurar o seu bem-estar. Assim, se olharmos para deficiência apenas como uma desvantagem física, as estratégias de cuidado ficam limitadas ao âmbito das ações biomédicas. Em contrapartida, quando a compreendemos como uma desvantagem social, as intervenções tomam outra dimensão, em que o seu enfrentamento se dá na esfera pública buscando tornar o ambiente físico e social adaptado à variedade, e não apenas no âmbito da família/rede social do sujeito com a deficiência.

Segundo esse entendimento, não é apenas a limitação física ou mental que irá dificultar o processo de reabilitação, mas também os recursos biopsicossociais disponíveis ou não. Dessa forma, o modelo de reabilitação mais recentemente proposto pela OMS propõe que a reabilitação deve estruturar-se a partir da comunidade (WHO, 2011). É notório que grande parte dos limites de inclusão deriva do contexto físico (barreiras arquitetônicas e geográficas) e sociocultural (desconhecimento, preconceito), assim, identificar estes entraves e propor intervenções para os mesmos irá possibilitar uma inclusão mais efetiva e abrangente (VERA, 2012).

### 3 “OLHANDO PARA OS LADOS...”. AS REDES SOCIAIS, O CUIDADO E AS RELAÇÕES EM CONSTRUÇÃO

Diferentes áreas do saber têm dedicado atenção ao tema das redes sociais. Pensada como “cadeia de serviços”, “interconexão de agentes visando um atendimento eficaz”, e alcançando, muito recentemente, a noção de “espaço produtor de significados”, as redes, em particular, as familiares, são objeto de importante produção nas ciências sociais e aplicadas. Para as Ciências Sociais, discutir o tema das redes sociais implica um olhar atento para o ângulo das relações de reciprocidade aí implicadas. Além desse aspecto, é preciso observar a própria dinâmica da rede, as interações, as permanências, as descontinuidades. Uma larga produção acadêmica, partindo de variadas perspectivas e pressupostos, tem dado conta das diversas dimensões das redes, e o conceito de *redes* é um dos mais amplos no âmbito das ciências sociais e aplicadas (PORTUGAL, 2007; MOLINA, 2005; MARTINS, 2004). Neste sentido, para especificar de qual dimensão se está falando quando o tema é *redes*, costumou-se associar um adjetivo (redes sociais, redes familiares, redes de apoio).

Em Sociologia, o termo *redes sociais* ganha força como conceito utilizado para dar conta dos movimentos de mudanças sociais na contemporaneidade, estando aliado à noção de globalização e novas tecnologias de comunicação (RADOMSKY; SCHNEIDER, 2007). Classicamente, para as Ciências Sociais, em particular para a Antropologia, discutir o tema das redes sociais implica um olhar atento para o ângulo das relações de reciprocidade aí implicadas. A antropóloga inglesa Elizabeth Both publica, em 1957, uma obra que virá a ser uma referência para o tema. Trata-se do livro “Família e Rede Social”, resultado de um estudo com 20 famílias britânicas de classe média. A noção de rede social aparece aí bem delineada e articulada à noção de *classe*. A proposta da autora é tentar “compreender a organização psicológica e social de algumas famílias urbanas” (BOTH, 1976, p.27), articulando suas particularidades a um estudo da rede familiar extensa, recurso metodológico capaz de fornecer importantes pistas para a análise das diferentes estratégias de fortalecimento das resistências e de minimização das desigualdades sociais. A caracterização e as distinções entre os vários tipos de malhas da rede de relacionamentos propostos por Both (1976) torna-se referência

metodológica para os estudos de família e papéis conjugais. Em seu estudo, as redes são assim vistas como recurso ou como espaço coletivo de fabricação de estratégias de sobrevivência e mobilização de classe.

Outro aspecto relevante na perspectiva Antropologia no que diz respeito às redes sociais é o seu caráter, ou seja, o que mobiliza as pessoas no ato da interação social e no sentido da permanência. Este longo debate mobilizou várias correntes de estudos na etnologia, em particular, na França, representados pelo funcionalismo, o funcional-estruturalismo e o estruturalismo. A discussão assenta-se sobre a reciprocidade, característica do trabalho das redes. Embora sem se reportar exatamente ao termo redes, estudos clássicos, como os de Marcel Mauss, marcam a discussão fundando um debate sobre a solidariedade social e os sentimentos coletivos. O *Ensaio sobre a Dádiva*, de Marcel Mauss (1974) é o primeiro estudo sistemático e comparativo de um costume – a troca como dom – e a explicação de sua função num sistema social.

As análises sociológicas e etnológicas de Mauss (1974), a partir dos achados de Malinowski (considerado o pai do trabalho de campo na Antropologia) sobre os trobriandeses da Polinésia, lançam uma luz sobre o caráter da dádiva. O autor sustenta a ideia segundo a qual a *troca* não se constitui numa operação mecânica, antes é uma operação moral que mantém relações humanas entre grupos e indivíduos. O paradigma do dom em Mauss é tomado recentemente por Allain Caillé (2002) para reafirmar o caráter antiutilitarista do dom, contrapondo-se às apreensões de Lévi-Strauss (1974) – teoria das trocas. O dom é, para ele, gratuito e a dádiva uma ação sem expectativa.

### 3.1 AS REDES SOCIAIS COMO ALTERNATIVA METODOLÓGICA

Para Martins(2008), a teoria das redes sociais consegue explicar com maior complexidade a realidade social, e assim facilita a construção de um pensamento que seja capaz de “responder aos novos desafios impostos pelas transformações simbólicas e materiais dos bens circulantes e pelos processos de reorganização espacial e temporal da sociedade contemporânea” (MARTINS, 2008, p. 09). Sob a

ótica dessa teoria o fato social apresenta-se como um paradoxo, uma vez que, nela, as relações sociais edificam-se a partir de uma “injunção coletiva que se impõe às vontades individuais” (MARTINS, 2008, p.09), dessa forma, e ao mesmo tempo, não extingue a possibilidade dos atores sociais realizarem suas próprias escolhas. Assim, a coexistência de obrigação (coletividade) e liberdade (individualidade) apresenta o dilema de uma dinâmica caótica, que não pode ser medida com base em esquemas dualistas (ação x estrutura, indivíduo x totalidade social), úteis apenas para observações estatísticas que de tanto padronizar e ordenar muitas vezes geram distorções que impedem o real entendimento da realidade.

Mais especificamente, no campo da saúde, a análise das redes sociais permite uma maior aproximação dos aspectos socioculturais que permeiam os processos de cuidado tanto dos sujeitos e suas redes sociais, quanto dos profissionais de saúde. Uma vez que “o estado de “enfermidade/doença” é determinado pela experiência subjetiva dos indivíduos e dos membros da comunidade mais do que pelos aspectos clínicos e físicos” (MEIRELLES; ERDMANN, 2006, p. 68), estudos limitados à checagem biomédica mostram-se insuficientes para uma ampla compreensão dos problemas relacionados à saúde. Dessa forma, entende-se como importante a utilização de meios de pesquisa que considerem além dos aspectos físicos (pessoais), os comunitários, culturais, sociais e econômicos, a fim de evidenciar de que forma e em que medida as redes sociais influenciam nos cuidados com a saúde.

“Longe de ser privilégio das ciências biomédicas e dos eruditos, os tratamentos das doenças são construções individuais e sociais que fazem parte da vida cotidiana em qualquer sociedade. Sendo o cotidiano um lugar privilegiado para o estudo da sociedade e suas transformações”. (LEITE; VASCONCELOS, 2006, p. 114)

### 3.2 OLHANDO PARA PERSPECTIVAS ANALÍTICAS DAS REDES SOCIAIS

Existe uma ambiguidade que envolve o entendimento da natureza sociológica das redes, de um lado, entende-se a rede com uma visão sociocêntrica (estruturalista), que se preocupa em desenhar as estruturas dos sistemas sociais, e deixa um pouco de lado a liberdade e participação relativas dos atores na organização dos sistemas sociais – a estrutura da rede impõe a escolha (MOLINA,

2005; SCOTT, 1997 apud MARTINS, 2008). Do outro, uma perspectiva egocêntrica (individualista), que enfatiza as estratégias individuais dos atores na construção de laços, nesse caso o determinismo estrutural e coletivo ficam em segundo plano. Dessa forma, a rede serviria como um meio para que uma pessoa ou um grupo de pessoas elaborasse ações de sobrevivência, principalmente observadas em situações sociais adversas como adoecimento, desemprego (GRANOVETTER, 1983; MOLINA, 2005).

Para Barreto *et al*(2009) tanto a visão estruturalista como a individualista não conseguem dar conta da complexidade da rede social na constituição da ação social. O mais coerente é focar a análise não nos atributos individuais ou na estrutura social, mas nas interações (BARRETO *et al*, 2009). Dessa forma, “observa-se o comportamento individual, porém, sem perder de vista a sua inserção nas estruturas sociais” (PORTUGAL, 2007, p. 12). Assim, no contexto da perspectiva analítica de rede, é possível pensar indivíduo e estrutura não simplesmente como opostos, e sim como interdependentes, essa visão possibilitará analisar a estrutura social de um ponto de vista prioritariamente relacional (PORTUGAL, 2007).

Diante da possibilidade de analisar as redes numa perspectiva mais relacional, Lozares e Verd(2008) defendem a utilização da entrevista biográfico-narrativa como uma ferramenta capaz de proporcionar um estudo mais complexo das redes, pois através desse tipo de relato tanto é possível desenhar a estrutura, como também estabelecer o *entorno* social que a envolve, e, ainda mais, observar o comportamento (mudanças e permanências) das relações ao longo do tempo ou diante de eventos marcantes. Nesse tipo de narrativa é comum que sejam relatados detalhes acerca do tempo, dos espaços, das motivações, dos planos, da capacidade e habilidade de lidar com acontecimentos inesperados. Além disso, é comum que o narrador dê maior destaque aos eventos mais importantes, e essa forma de apresentação facilita a compreensão de como esses acontecimentos influenciam tomadas de decisão. Em suma, o relato biográfico “possibilita obter uma globalidade e coerência informativa dificilmente alcançada em outro modo” (LOZARES E VERD, 2008, p. 97).

### 3.3 REDES SOCIAIS E SAÚDE

No campo da saúde, destaca-se o aspecto funcional das redes sociais como fonte de apoio, onde os indivíduos que possuem elevados níveis de sociabilidade apresentam maior sobrevida. Na presença de uma enfermidade, a rede pode indicar, por exemplo, maior adesão ao tratamento, maiores níveis de participação social, entre outros, que é denominado de “*ciclo virtuoso*”. Por outro lado, o adoecimento pode trazer consigo o enfraquecimento os laços sociais, pois, a depender da doença em questão, estigmas e limitações físicas podem impedir ou limitar o fluxo da reciprocidade, o combustível das relações sociais, e assim provocar um esvaziamento das redes desses indivíduos e piora das suas condições de saúde – “*ciclo vicioso*” (SLUZKI, 2003).

“Estando debilitada, a pessoa reduz as iniciativas de trocas com seus contatos pessoais afetivos, fazendo com que aqueles com quem se relacionava na rede também diminuam a sua interação. Isso porque as relações sociais têm por base uma troca, um *quid pro quo* em que se espera que a atenção oferecida seja retribuída na mesma intensidade” (ANDRADE; VAITSMAN, 2002, p. 927).

É importante chamar a atenção para uma tendência em atribuir às redes sociais unicamente a função de apoio; e a esse, por sua vez, sempre efeitos positivos (VILLALBA, 1993). As redes podem causar danos, por exemplo, através da criação de tensões e conflitos (HAMMER, 1981; SLUZKI, 2003). E, ainda que a função principal das redes sociais seja a produção de um sistema de apoio, elas têm outras funções importantes como, por exemplo, companhia social, regulação ou controle social, ajuda material e de serviços, além do acesso a novos contatos (SLUZKI, 2003). Analisar redes sociais de indivíduos com algum adoecimento pode levar o pesquisador a restringir sua observação aos aspectos mais relacionados à função de apoio, mas Hammer(1981, p. 47) alerta que:

“[...] ao invés de medirmos o que nós só podemos definir arbitrariamente como “apoio”, devemos medir conjuntos de conexões sociais, ou redes, analisando os parâmetros das redes sociais que permitem enxergar quais são relações que elas têm umas com as outras [...]. As redes sociais têm um complexo de parâmetros, com múltiplas consequências potenciais de variação em qualquer uma delas; e as variações dos aspectos do sistema microssocial, podem ser estudadas com menos confusão se não nos limitarmos à noção de apoio”.

Para uma melhor compreender as redes sociais, e posteriormente ser capaz de analisá-las, Hammer (1981) apresenta dois tipos de elementos que as compõe – estrutura e conteúdo. O primeiro é entendido como a ‘geometria multidimensional’, ou seja, uma forma geométrica obtida após a organização dos atores com base nas conexões feitas entre eles. Essa estrutura pode ser representada como um conjunto de nódulos e laços, sendo os primeiros representados pelos membros do sistema social; e os laços, pelas interconexões, ou seja, o fluxo de recursos e as relações entre os nódulos (WELLMAN; BERKOWITZ, 1991 apud PORTUGAL, 2007). Já o segundo elemento, o conteúdo, consiste na “natureza das transações envolvidas nas conexões” (HAMMER, 1981, p. 48); melhor descrita por Sluzki(2003, p. 44) como as “funções dos vínculos (tipo predominante de intercâmbio interpessoal característico de vínculos específicos e da soma ou combinação do conjunto de vínculos) e os atributos de cada vínculo (propriedades específicas de cada relação)”.

O fluxo relacional que ocorre no interior das redes sociais é fonte inesgotável de capital social, este definido por Bourdieu (1980, p.02) como “o conjunto de recursos, efetivos ou potenciais, relacionados com a posse de uma rede durável de relações, mais ou menos institucionalizadas, de interconhecimento e de reconhecimento”. O mesmo autor ainda amplia sua descrição estabelecendo uma relação mais prática entre as redes e o capital social quando diz que “o volume de capital social que um agente particular possui depende da extensão da rede de ligações que ele pode mobilizar, e do volume de capital (econômico, cultural e simbólico) possuído por cada um daqueles a quem ele está ligado” (BOURDIEU, 1980, p.02).

O que garante a estruturação das redes sociais são as interações sociais estabelecidas entre os indivíduos. Assim, a estrutura de sociabilidade presente em cada um dos atores de uma interação, surge com base em certos impulsos ou em função de certos propósitos (SIMMEL, 1993). No contexto dos cuidados com a saúde, principalmente em condições de maior incapacidade como é o caso da lesão medular, muitas das demandas geradas pela condição não podem ser completamente supridas pelo Estado ou mesmo mercantilizadas, como por exemplo: apoio emocional, apoio físico nas atividades do dia-a-dia (autocuidados, alimentação, locomoção), apoio no acesso ao tratamento (marcação de consultas, traslados, argumentação diante de dúvidas em relação ao seu estado geral), alerta

em relação a situações clínicas que podem passar despercebidas pelo doente, entre outras. Assim, o capital social disponibilizado pelas redes assume um valor inestimável para esses indivíduos. Para Leite e Vasconcelos (2006, p. 118) “reconhecer que as interações sociais são fundamentais para a compreensão dos cuidados de saúde, sem dúvida, é uma grande contribuição dos estudos de redes sociais e saúde”.

A partir dessa compreensão, pode-se discutir o que ocorre nas redes sociais de indivíduos tetraplégicos, visto que, mesmo diante a retração geométrica das suas redes sociais, paradoxalmente, eles se veem numa situação de completa dependência do auxílio de outras pessoas para garantir inclusive a sua sobrevivência. Dessa forma, normalmente, a maior parte dos cuidados fica restrita a família nuclear, que muitas vezes sente-se sobrecarregada diante dessa grande e constante responsabilidade. Segundo Sluzki (2003, p. 45),

“as redes mínimas são menos efetivas em situações de sobrecarga ou tensão de longa duração, já que os membros [...] tendem a se sobrecarregar (escravizados em todos os cuidados básicos de uma pessoa incapacitada; são chamados “as vítimas ocultas da doença”).

Dessa forma, o ideal seria que aos poucos essa rede fosse redesenhada e readquirisse ou mesmo adquirisse mais integrantes, uma vez que, para Sluzki(2003, p. 45), “as redes médias são as mais efetivas”.

No estudo realizado por Guilcher *et al* (2012) cujos objetivos foram descrever a estrutura das redes sociais de indivíduos com lesão medular, compreender a qualidade das relações nessas redes e entender a função das mesmas na prevenção de administração das complicações secundárias relacionadas a lesão medular. Os seus achados revelaram que as redes dos participantes eram pequenas e com laços fortes, os autores justificam esse dado alegando que a necessidade de tanta coesão nas relações desses indivíduos está relacionada com posição de vulnerabilidade imposta pelas limitações físicas. Além disso, a existência de uma dificuldade no desenvolvimento e manutenção de uma rede mais diversificada em função das restrições também é destacada. Ainda a respeito da coesão dos laços, Krackhardt(1992, p. 218), afirma que: “pessoas em posições de insegurança são mais propensas a recorrer ao desenvolvimento de laços fortes afim de proteção e redução da incerteza”.



Guilcher *et al*(2012) sugerem que uma ampliação das redes das pessoas com lesão medular, com laços mais fracos, poderia ser benéfica no sentido de “facilitar o acesso a novas informações e a recursos diversos” (GUILCHER *et al*, 2012, p. 339). A “normalização” da rede social pode ser usada como uma estratégia eficiente para facilitar o processo de reinserção social desses indivíduos. Segundo Villalba (1993) “uma rede social normalizada é aquela que é percebida como suficientemente ampla, diversa, com a maioria das relações saudáveis e recíprocas, de densidade média e que oferecem um sistema de apoio social a pessoa”.

É muito comum que os estudos das redes sociais em saúde detenham-se em analisar mais intensamente os aspectos estruturais, e quando focalizam as questões interacionais, normalmente analisam de que forma a rede influencia na tomada de decisão em relação à busca pelo atendimento formal em saúde – conforme apresentado nos dois parágrafos anteriores (SOUZA, 1999). De outro lado, a análise dos processos interacionais ao longo do tempo pode oferecer uma melhor compreensão das dinâmicas de cuidado em saúde, uma vez que dessa forma é possível identificar não apenas os itinerários terapêuticos, mas também considerar de que forma o contexto temporal, social e cultural que envolve as redes pode influenciar nas tomadas de decisão em relação aos cuidados com a saúde de um ou mais de seus membros (LEITE; VASCONCELOS, 2006).

## 4 CONFIGURAÇÕES DA DISTRIBUIÇÃO DO CUIDADO

De acordo com as ciências sociais, os cuidados em saúde podem ser observados a partir de três diferentes perspectivas: profissional, popular (família, rede social) e *folk* (curandeiros, líderes religiosos). Acredita-se que a maior parte dos cuidados em saúde residem na esfera popular, cuidados que emergem principalmente na família, segundo os seus meios e suas compreensões de corpo, de saúde e de doença. O cuidado especializado, na maioria das vezes, só é acionado em última instância, e mesmo assim, sob forte influência de indicações da família ou de amigos. Dessa forma, torna-se notório que grande parte das situações de adoecimento nem chegam ao conhecimento da esfera profissional de cuidado (KLEINMAN *et al*, 2006).

### 4.1 O TRABALHO DE CUIDAR

Segundo Guimarães *et al* (2012),

“a palavra *cuidado* é usada para designar uma atitude; mas é o verbo *cuidar*, designando uma ação, que parece traduzir melhor a palavra *care*<sup>3</sup> [...] “cuidar” ou “tomar conta de”, têm vários significados [...]. Elas designam, no Brasil, um espectro de ações plenas de significado nativo [...] o “cuidar do marido” ou “dos pais” têm sido tarefas exercidas por agentes subalternos e femininos, os quais no léxico brasileiro têm estado associados com a submissão, seja dos escravos (inicialmente), seja das mulheres, brancas ou negras (posteriormente)” (p. 82).

Cuidar envolve assim a oferta de uma atenção cotidiana individual e personalizada, tanto numa dimensão objetiva, para atender as demandas naturais e sociais (alimentação, higiene, mobilidade, curativos, medicamentos, cateterismos, acompanhar em consultas e compras, propiciar momentos de lazer); quanto subjetiva, relacionada a afeto e emoções. Cuidar implica em ‘estar à disposição de’, e quando essa relação envolve uma situação de alta dependência isso pode significar uma dedicação integral do tempo, que irá envolver não apenas as ações

---

<sup>3</sup>Hirata e Guimarães (2012, p. 01) relatam que “o *care* é dificilmente traduzido porque é polissêmico. Cuidar do outro, preocupar-se, estar atento às necessidades, todos esses diferentes significados, relacionados tanto à atitude quanto à ação, estão presentes na definição de *care*”.

concretas de cuidado, como também o tempo dispendido tanto como vigilância do enfermo, quanto com a realização dos demais afazeres domésticos, que na maioria das vezes são acumulados pelo cuidador (GARCÍA-CALVENTE, 2004; GARCÍA-CALVENTE *et al*, 1999; MARCONDES; YANNOULAS, 2012).

O trabalho de cuidar pode não ter início nem fim, significa estar disponível continuamente para atender uma eventual necessidade do dependente a qualquer momento do dia ou da noite (GARCÍA-CALVENTE *et al*, 1999). Diante disso, avaliar o valor (monetário) exato do cuidado é uma difícil tarefa, porque além das questões relativas ao tempo de serviços prestados, existem outras implicações envolvidas como a dor e o sofrimento por conviver com as angústias que a enfermidade provoca, principalmente no cuidador-familiar; além do isolamento social ao qual o cuidador se vê obrigado a vivenciar em função da dedicação, do que deveria ser o seu tempo de ócio aos cuidados com o enfermo (JORGENSEN *et al*, 2008). Numa outra direção, a dedicação ao cuidado também pode propiciar momentos de prazer e oferecer recompensas, segundo Gutierrez e Minayo, (2010, p. 1503), “o cuidado transforma quem é cuidado, e quem cuida também se desenvolve e se modifica ao cuidar, tendo oportunidades de auto desenvolvimento e gratificação pessoal”.

O cuidado, quando entendido como um ofício, possui tantas nuances e é tão repleto de subjetividade, que defini-lo de forma consensual é uma tarefa difícil, senão impossível. Não há regras nem limites para as suas responsabilidades e atribuições, o cuidado tanto pode ser flexível, quando entendemos que pode ser oferecido de diversas formas, mas ao mesmo tempo imobilizador, pois quem se ocupa dele pode ter o seu tempo e disposições totalmente dedicados ao outro. Diante disso, o tema cuidado inspira que nós, pesquisadores, sejamos muito atentos ao estudá-lo, principalmente para não cairmos na armadilha de instrumentalizarmos apenas com ferramentas quantitativas, que mesmo mostrando-se valorosas em tabular dados e dar-nos uma visão ampla e generalista do assunto, não consegue alcançar as nuances e as subjetividades que o olhar qualitativo oportuniza.

#### 4.1.1 O Cuidado Popular (PROFANE)

Entende-se como cuidado popular, não especializado, informal ou profano (do francês, *profane*), um tipo de assistência não retribuída que é oferecida a pessoas da rede social que estejam experimentando momentânea ou definitivamente situações de incapacidade ou limitações resultantes de enfermidades, infância ou a própria velhice (GARCÍA-CALVENTE *et al*, 2010). Algumas características têm sido atribuídas com frequência às configurações do cuidado informal, dentre elas destacam-se o fato de não ser remunerado, das relações se basearem na afetividade e no parentesco, e, normalmente, ocorrer no espaço doméstico. Dessa forma, o cuidado não especializado está inscrito na esfera do privado sem interferências do externo, do público, é 'assunto de família'. Por não se tratar de uma relação comercial, o trabalho do cuidador informal como dito anteriormente não é remunerado, no entanto, é possível que em função da vinculação familiar ou social, a realização desse cuidado ofereça algum tipo de compensação simbólica, que de alguma forma o impulsiona a aceitar essa tarefa (MORENO; GUERRERO, 2009).

Mesmo com as diferenças culturais e econômicas existentes entre países, há uma espécie de consenso em relação ao cuidado profano, ele é responsável pela maior parte dos cuidados em saúde de pessoas dependentes quando comparados aos serviços formais, configurando-o como um sistema invisível e desigual de atenção à saúde (DÚRAN, 2002). A família e o entorno social do indivíduo são vistos como principais responsáveis pelas ações de cuidado em saúde para as pessoas com algum grau de dependência, isso quando não é a única (BASTOS *et al*, 2006; GARCÍA-CALVENTE *et al*, 1999). Um estudo realizado na Espanha que avaliou as dinâmicas do cuidado informal em 1.000 lares localizados na região da Andaluzia, dentre os muitos achados, destaca-se o que revelou que os serviços formais de atenção à saúde não chegaram a alcançar 2% das pessoas que deles necessitavam, e dessa forma, o cuidado tinha que ser assumido pela família ou pessoas do convívio social (GARCÍA-CALVENTE *et al*, 1999). Segundo Dúran (2002), os serviços de atenção formal à saúde só atendem a 12% do tempo total demandado para os cuidados com um enfermo, o restante é delegado aos cuidadores não especializados (DÚRAN, 2004 apud GÓMEZ GARCÍA *et al*, 2009).

É comum que mesmo nas redes de cuidado profano encontre-se uma distribuição desigual das atribuições, majoritariamente a figura do 'cuidador principal', aquele que assume uma maior carga de responsabilidades e atribuições, senão toda. Com base numa cultura de que os cuidados com a saúde são uma função 'naturalmente' feminina – 'coisa de mulher', percebe-se que a maioria das pessoas que assumem o papel de cuidador principal é do sexo feminino e tem algum grau de parentesco direto (mãe, esposa, irmã ou filha). Para além da questão de gênero, algumas características socioeconômicas também nos ajudam a melhor desenhar o perfil dessas cuidadoras, elas normalmente têm baixa escolaridade, não têm emprego formal e possuem baixa renda (GARCÍA-CALVENTE, 2004; LARRAÑAGA *et al*, 2008).

O grande envolvimento com as tarefas relativas ao cuidado do outro também interferem significativamente na qualidade de vida dos cuidadores não especializados. Um estudo realizado por Karsch(1998) com cuidadores de indivíduos com sequelas de acidente vascular cerebral obteve resultados preocupantes no que diz respeito da saúde dos cuidadores. Na população de cuidadores pesquisada, 40,7% referiam dores lombares, 39,0%, depressão, 37,3% sofriam de pressão alta, 37,3% tinham artrite e reumatismo, 10,2% problemas cardíacos, e 5,1%, diabetes. Além das alterações orgânicas, são recorrentes as queixas relacionadas ao isolamento social, que pode levar a quadros depressivos e assim também comprometer o bem estar dos cuidadores.

#### **4.1.2 O Cuidado Profissional**

O cuidado especializado, profissional ou ainda mercantilizado pode ser observado em dois níveis, o primeiro diz respeito às 'cuidadoras', e o segundo, aos profissionais de saúde formalmente reconhecidos (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, técnicos em enfermagem). A divisão entre esses níveis é claramente reconhecida tanto na diferenciação prática das atribuições, quanto na representação social de cada um desses grupos. Onde o primeiro assume o trabalho que 'naturalmente' deveria ser assumido pela família, e o outro possui responsabilidade e reconhecimento técnico-científico para aplicar

técnicas e orientar a família/paciente do alto dos seus saberes acerca das 'melhores' práticas de cuidado.

O surgimento da profissão de cuidador pode ser explicado pela precarização dos vínculos familiares, fomentada pela ruptura das reciprocidades e solidariedades, que se apresenta como um sintoma da decadência do mito que possibilitou, durante a modernidade sólida (BAUMAN, 2001 apud BATISTA, 2011), a garantia dos cuidados na esfera privada. De outro lado, a inserção das mulheres no mercado de trabalho formal, num contexto neoliberal, onde o Estado devolve a responsabilidade do cuidado para as famílias, demanda a produção de estratégias que viabilizem a articulação da vida familiar com a vida profissional. A escolha dessas estratégias depende principalmente da capacidade financeira da família. Para as mais pobres o corriqueiro é que, principalmente, as mulheres assumam o acúmulo das tarefas familiares e profissionais. Já aquelas que possuem um maior poder econômico, acionam serviços privados de cuidado parcial ou totalmente (MARCONDES; YANNOULAS, 2012). Quem assume maciçamente os postos de trabalho relacionados ao cuidado doméstico são as mulheres; além disso, observa-se também que outros pontos convergentes de desigualdade nesse grupo de trabalhadoras, os salários são baixos e a baixa possibilidade de ascensão na carreira (GUIMARÃES *et al*, 2012).

A despeito da sua formação, observa-se uma grande precariedade, que fica evidenciada pela baixíssima qualificação que é demandada pelo mercado. Segundo Guimarães *et al* (2012, p. 96), "no Brasil não existe formação sancionada com diploma pelo Estado para cuidadoras", tem-se registro apenas de um curso extensão de um ano de duração que é ofertado pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, que obviamente não é capaz de atender a toda a demanda nacional. O que se vê corriqueiramente são cursos rápidos ofertados por instituições privadas, ou ainda o 'aproveitamento' de auxiliares ou técnicas de enfermagem para assumir essa função, porém a um custo pouco mais elevado.

### 4.1.3 O Cuidado Folk

Os cuidados de saúde folclóricos podem ser definidos como um conjunto de práticas culturalmente arraigadas, que podem ser requisitadas para tratar adoecimentos físicos e psicológicos (SUAREZ *et al*, 1996). Nesse contexto, é importante lembrar que a saúde é uma preocupação primordial em todas as sociedades, e não há relatos de nenhum grupo social que não tenha alguma forma sistematizada de lidar com as situações de doença. Dessa forma, a dificuldade de acesso ao profissional de saúde não implica na ausência de cuidados de saúde, muito pelo contrário, constitui um terreno fértil para o desenvolvimento de práticas de cuidados com a saúde 'alternativas' (SNOW, 1974). Numa outra direção, a ausência de uma cura cientificamente comprovada para doenças, geralmente, leva as pessoas afetadas a buscar tratamentos não médicos para gerir e aliviar os sintomas da doença (SUAREZ *et al*, 1996). Fato que indica uma maior chance de aproximação das pessoas com tetraplegia a esse tipo de prática, já que se trata de uma condição ainda sem possibilidade de reversão, isso no âmbito da ciência formal.

A presença de um sistema médico alternativo, não é simplesmente uma questão de oferecer cuidados de saúde no lugar de nenhum cuidado de saúde. Crenças profundamente consolidadas sobre uma intrincada rede que liga o homem ao mundo natural e ao sobrenatural sobre como atingir e manter a saúde, podem influenciar intensamente a decisão de seguir ou não a ordens médicas (SNOW, 1974). Assim, é importante que os profissionais de saúde procurem saber o que o doente tem usado para combater a doença, se é inofensivo, ele pode ser deixado no plano de tratamento, se não, precisa ser cuidadosamente contraindicado. Evidentemente, essa contraindicação deve ser pautada no prévio conhecimento do profissional acerca da prática em questão.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 5.1 “NARRATIVA DAS NARRATIVAS”: quatro caminhos, quatro destinos

Ao analisar os quatro casos coletados durante a pesquisa de campo, escolhi utilizar a trajetória metodológica proposta por Castellanos *et al* (2010), que consiste em produzir narrativas com base nos relatos obtidos através das entrevistas. Dessa forma, seguem abaixo as ‘narrativas das narrativas’. Elas foram elaboradas a partir da integração dos relatos da pessoa com tetraplegia e do seu cuidador principal, essa estratégia possibilitou apresentar cada um dos casos de modo a situar o evento que produziu o quadro de tetraplegia no contexto (ambiental e individual) da história de vida da pessoa com tetraplegia, e também a tecer as redes sociais de cada um ao longo do tempo, e assim identificar as mudanças e permanências de forma dinâmica. Os nomes utilizados para identificar os entrevistados são fictícios. E qualquer informação que pudesse facilitar a identificação dos casos foi omitida a fim de garantir a confidencialidade das identidades dos entrevistados.

#### 5.1.1 Davi e Clara

Davi hoje tem 37 anos de idade e sobre sua infância conta que foi uma criança ‘normal’, gostava de brincar com os irmãos mais velhos e amigos da vizinhança. Ele é o oitavo de uma família de 9 irmãos. E o fato de ter sido criado em uma pequena cidade do interior da Bahia facilitou um estilo de vida mais livre, com brincadeiras na rua e nas pequenas propriedades rurais de circundavam a cidade. Era muito ativo e saudável, segundo ele, a sua mãe dizia que ele era o mais saudável entre os filhos. Nunca teve uma doença grave.

Aos 10 anos de idade o trabalho passou a ocupar grande parte do seu tempo, pois, nesse período começou a ajudar a mãe no preparo e na venda de lanches na entrada das indústrias da região no horário do café da manhã. A mãe e as irmãs ocupavam-se de preparar bolos, mingau, sanduíches, café e, no dia seguinte, cabia a ele e outro irmão (havia um rodízio) a tarefa de conduzir os alimentos até o ponto



de venda junto com a mãe. Mesmo acordando às 2 horas da manhã para trabalhar, frequentavam a escola no turno da tarde. Essa era a rotina de todos os dias. O dinheiro obtido com essa atividade servia como complemento para a renda da numerosa família, que também contava com um salário mínimo, fruto do trabalho do pai na prefeitura da cidade. Mesmo com muita limitação financeira, Davi conta que a família vivia com dignidade, todos os filhos conseguiram concluir os estudos e hoje todos estão “encaminhados”, exceto a irmã mais nova que faleceu no ano passado.

O fato de ter começado a trabalhar cedo, e assim, interrompido precocemente a infância, fez com que ele desenvolvesse um aguçado senso de responsabilidade, tanto com a escola quanto com os assuntos profissionais. Além disso, ele conta que sempre quis ter as próprias coisas, assumir as suas despesas, não depender de ninguém. Aos 13 anos de idade montou uma pequena loja de roupas com uma irmã, que inicialmente era ambulante, faziam a exposição das roupas em uma esteira estendida sob as calçadas da cidade. Em pouco tempo conseguiram montar a loja, que até hoje pertence a sua irmã. Aos 17 anos, a fim de aumentar a sua renda, ele decidiu procurar mais uma ocupação, e logo foi contratado para trabalhar como cobrador de uma linha de ônibus intermunicipal. Tinha uma boa relação com a chefia e com os colegas de trabalho, e recebia muitos elogios dos clientes. Conta que fez muitas amizades com os passageiros que frequentavam o ônibus. No entanto, passou a sentir-se inseguro depois de ter sido ameaçado por uma faca por um passageiro que se recusou a pagar a passagem. Decidiu então pedir demissão. Ele relata que a mãe, mesmo diante de toda dificuldade financeira, não só concordou e confiou com a sua decisão, como também lhe ofereceu todo o apoio financeiro que lhe era possível até que ele conseguisse outra atividade mais rentável.

Sua adolescência foi marcada pelo trabalho e pelos estudos, mas também pela intensa vida social, tinha muitos amigos e que gostava muito de namorar. Nega uso de drogas ilícitas ou abuso de álcool. Gostava muito de se divertir, mas sempre com responsabilidade. Davi conseguiu concluir o segundo grau, mas o sonho do ensino superior parecia algo muito distante. Primeiro pela dificuldade financeira, e depois porque, segundo ele, “*pegou filho muito cedo*”. Aos 23 anos ele teve o primeiro dos quatro filhos. Com isso se viu obrigado a buscar um trabalho que lhe rendesse mais dinheiro e mais estabilidade que a loja. Foi então contratado como motorista por uma empresa que prestava serviços de transporte para indústrias da

região, trabalhou nessa empresa por alguns anos, e então convidado a desempenhar a mesma função na câmara de vereadores da sua cidade. Esse foi o seu último emprego antes do acidente, ele inclusive, lembra com nostalgia que no desempenho desta função, costumava transportar pessoas da sua cidade para realizar tratamentos de saúde em Salvador, e hoje, quando vai ao hospital confessa que nunca poderia imaginar que um dia ele estaria lá na condição de paciente.

O primeiro filho de Davi foi fruto de um namoro rápido, e mesmo mantendo uma relação de proximidade com o filho, eles nunca moraram juntos. Logo após o nascimento do primeiro filho, ele conheceu outra mulher com quem teve o segundo filho. Assim que ela engravidou eles decidiram morar juntos, situação que durou 8 anos e lhe rendeu mais um filho. Após essa separação, Davi conheceu a sua atual esposa, Clara, com quem teve mais um filho. Davi e Clara moram juntos há 8 anos e têm um filho de 7 anos.

Em Janeiro de 2009, Davi sofreu uma lesão medular ao mergulhar em um rio durante um passeio com a família num final de semana. Davi conta que já havia mergulhado diversas outras vezes nesse mesmo rio, mas naquele dia, como o local estava muito cheio, então ele e o cunhado escolheram mergulhar em um lugar diferente do de costume. Ele mergulhou de cabeça, e como havia um banco de areia muito próximo à superfície, sua cabeça chocou-se com violência contra o fundo do rio e a sua coluna cervical foi levada bruscamente a uma posição de hiperflexão, o suficiente para causar uma fratura na quinta vértebra cervical (C5). Imediatamente após o impacto Davi já não tinha mais controle sobre os movimentos do corpo, e só conseguiu sair da água com ajuda do cunhado que estranhou a sua demora em emergir.

Ao perceber que algo grave havia acontecido o cunhado, a esposa e a irmã logo providenciaram socorro especializado, que o conduziu até um hospital público na cidade mais próxima ao local do evento. A equipe médica do referido hospital, já nos primeiros atendimentos, identificou que em virtude da gravidade do caso não teria condições de oferecer-lhe assistência adequada, dessa forma, indicaram a sua transferência para um hospital de referência para trauma em Salvador. Houve grande dificuldade em conseguir tanto uma ambulância para o transporte quanto uma vaga no hospital indicado, e assim, a transferência só foi realizada no dia seguinte. Durante todo o tempo que permaneceu na emergência

do primeiro hospital, Davi relata que sentia dores muita intensas em todo o corpo, e a lembrança mais forte que ele tem daquelas horas de espera é que mesmo referindo dores insuportáveis, a equipe médica não lhe ofereceu nenhuma medicação para amenizar o seu sofrimento. Um forte sentimento de desamparo tomou conta dele naquele momento.

Durante a sua internação no hospital de Salvador, Davi foi submetido a uma cirurgia para estabilização da coluna cervical, adquiriu e tratou infecções urinárias, e principalmente, viveu a incerteza em relação ao seu futuro. Após a alta, ele e a sua família saíram do hospital sem ter a mínima noção das necessidades básicas de cuidado para um tetraplégico. Amigos e vizinhos sugeriram que eles buscassem internamento em certo um centro de reabilitação, onde logo foi inscrito, mas a convocação só veio um ano após o primeiro contato. Enquanto aguardava a vaga no centro de reabilitação, eles buscaram atendimento fisioterapêutico em outras clínicas, mas também não conseguiram vaga. Meses depois, por indicação de uma vizinha, buscaram acompanhamento fisioterapêutico em clínica escola de fisioterapia localizada em uma universidade de Salvador, e lá conseguiram atendimento. Como moravam em uma cidade do interior do Estado, duas vezes por semana viajavam até Salvador para realizar o tratamento. Foi nessa clínica que eles tiveram acesso as primeiras orientações acerca das estratégias de cuidado, principalmente em relação à melhor forma de manuseá-lo (transferir para cadeira, para a cama, para o carro).

A sua passagem pelo centro de reabilitação foi marcada por ganhos e perdas. Antes de ser admitido no referido centro, Davi e a sua família, ouviram de amigos e vizinhos que tal internamento iria lhe proporcionar a tão desejada recuperação, ele voltaria a movimentar braços e pernas, voltaria a andar. Logo nos primeiros contatos com os profissionais daquela instituição, ele e sua esposa (designada como sua acompanhante durante o internamento) foram informados que a deficiência de Davi era permanente e que a estada deles ali seria dedicada a ensiná-los como lidar com a deficiência, ou seja, Clara iria “aprender a cuidar” de Davi, e ele iria “aprender a viver” com a deficiência.

Mesmo diante da decepção de ver despedaçada a esperança de que ali poderia reverter o quadro em que se encontrava, o casal conseguiu superar a desilusão e aproveitar ao máximo tudo o que aquela instituição poderia lhes

oferecer. Durante um mês vivenciaram cursos teórico-práticos com orientações a respeito dos cuidados, e também de estratégias tanto para evitar, quanto para lidar com as complicações que tipicamente acometem os tetraplégicos. Clara diz não haver nenhuma resistência da parte dela em seguir as orientações oferecidas pelos profissionais de saúde. Ela também considera que tudo que aprendeu com os profissionais a ajuda muito no cotidiano de cuidado de Davi. A esse respeito ela diz: *“se não fosse o profissional que me falasse, e minhas perguntas, que eu sempre perguntei demais, eu não ia saber cuidar dele”*. Por outro lado, Clara revela que a mãe de Davi costuma questionar e criticar os direcionamentos oferecidos pelos profissionais de saúde, como por exemplo, em relação à alimentação: *“O hospital é uma coisa, aqui não! Lá eles davam porque não sabem de nada!”*. Essas pequenas discordâncias entre as duas revelam o clima de tensão presente no cotidiano da família, e fonte de conflitos e rupturas, principalmente entre Clara e a sogra.

Após a estada no centro de reabilitação, Clara sentia-se cada vez mais segura e capaz para assumir os cuidados com o marido sem tanta interferência da família dele, principalmente da sogra. As tentativas de distanciamento da família nuclear de Davi agravaram conflitos que já existiam. A mãe de Davi não aceitava o fato de não poder tomar as decisões acerca dos cuidados com o filho, e por conta disso entrava em confronto direto com Clara. Como desde o acidente o casal passou a morar na casa da mãe de Davi, e eles viajavam todos os dias para Salvador, onde ambos frequentavam a faculdade de direito, Clara convenceu Davi de que seria menos cansativo e dispendioso mudar-se pra Salvador. Lá teriam acesso mais fácil tanto para a faculdade quanto para a clínica onde realizava sessões de fisioterapia. A mudança para Salvador, inicialmente, parecia ter sido a solução para os conflitos familiares, mas em pouco tempo eles retornaram a cena. Isso porque os pais de Davi tornaram-se assíduos hóspedes do casal. Com o argumento de que Clara precisava de ajuda para carregar Davi, eles praticamente passaram a morar em Salvador. Para além dos conflitos familiares, sair da cidade natal fez com que Davi se afastasse de todos os seus amigos e parentes, o que aumentou ainda mais a sua sensação de isolamento.

Inquirido sobre o que mudou depois de acidente, Davi responde sem titubear: *“é uma outra vida”*. Enfatizando no seu relato as mudanças relacionadas às atividades ocupacionais, a relação com os amigos e a família, além da escassez

de opções de lazer disponíveis para os deficientes físicos em Salvador. Davi diz não conhecer as razões que fizeram com que os amigos se afastassem. Imagina que possivelmente o distanciamento pode ser resultado de um receio, por parte deles, em incomodá-lo; ou ainda, numa perspectiva reflexiva, o fato dele não pode mais oferecer 'nada' aos amigos, que ele chama de "*toma lá, dá cá*", diminuiu o interesse pela convivência com ele. Aqui fica claro, primeiro, o entendimento de Davi acerca da importância da reciprocidade na manutenção das relações. E depois, a constatação de que ele ainda não conseguiu tomar consciência de que existem meios alternativos para abastecer a sua rede de relações com uma 'nova' forma de circulação do capital social. Essa postura fatalista o leva a crer que é natural ou mesmo esperado o afastamento dos amigos, e assim, conforma-se, acomoda-se, isola-se.

Mesmo diante de tanto distanciamento social, foi possível identificar a entrada de outras pessoas na rede social de Davi, principalmente para assumir papéis relativos às demandas criadas pela tetraplegia. Ele cita duas pessoas, uma colega de faculdade, que sempre se mostra disponível para ajudar a esposa dele com os cuidados no ambiente da faculdade, mas também com participação na vida social do casal. A esse respeito ele diz: "*na faculdade mesmo ela até me carregava [...] e saía com a gente, pra se divertir, fora da faculdade, então tava muito presente*". Mesmo assim, ele destaca que 'em troca' oferecem carona para a mesma, visto que ela mora nas proximidades da casa deles. Também cita um novo amigo, um vizinho que não tinha nenhuma aproximação com a família, mas compadeceu-se da situação de Davi, e mostrou disponibilidade e habilidade em ajudar nos cuidados, muito mais até do que os próprios familiares, lamentavelmente, eles agora vivem em cidades diferentes. Quando fala do amigo Davi trás a tona a questão da forte associação do gênero feminino com cuidado quando diz: "*as pessoas acham que por ser homem cuidando de outro, envolve outras coisas assim [...] é cultural, mas ele faz perfeitamente, faz melhor do que mulher*".

No dia-a-dia quem assume a maior parte dos cuidados é a esposa, mas divide algumas tarefas com os pais de Davi. Além deles, também vivem no apartamento duas crianças, o filho de Davi com a atual esposa, e o filho de uma irmã de Davi que faleceu há pouco tempo. A rotina de cuidados é difícil e desgastante, principalmente para o pai de Davi que já é idoso e assume tarefas que

demandam muito envolvimento físico, como por exemplo, o banho e as transferências. Outra das inúmeras dificuldades enfrentadas pela família no dia-a-dia é a falta de acessibilidade que impede Davi de frequentar diversas áreas de lazer da cidade, o deixando restrito a passeios em centros comerciais. A este respeito, desabafa: “... é o pior, o pior de tudo é o lazer. É viver em duas rodas, o ser humano viver em duas rodas, é que nesse país é difícil, viu?”. No prédio onde moram não há acessibilidade para a cadeira de rodas, entre a saída do apartamento até a garagem quatro desníveis precisam ser vencidos, e para chegar até o carro a última barreira é a falta de consciência dos demais moradores do prédio, que costumam estacionar seus carros obstruindo a única passagem que lhe dá acesso ao seu carro.

Após o acidente, Davi reforçou seus laços familiares, cortou seus vínculos com o trabalho e por conta disso pôde ter acesso ao ensino superior, que era um antigo sonho. A este respeito ele conta:

*“[...] É, a gente claro que, não está nos plano nunca, né? A gente faz plano de que? De viajar, de melhorar no emprego, essas coisas, de continuar uma relação boa com a família, essas coisas, então quando eu me acidentei, é, trabalho praticamente, eu tive que abdicar de trabalho, primeiro uns dos fatores que eu tive que abdicar do trabalho porquê? Porque como minha lesão foi tetraplegia, e aí, eu não via possibilidade de ficar lá no trabalho, então eu pensei da seguinte forma [...] no momento o melhor era estudar, até então porque como ainda eu sinto muitas dores até hoje”.*

A dor citada por Davi é complicação secundária que pode estar presente após uma lesão medular, ela é conhecida como dor neurogênica, é intensa e costuma ser constante, principalmente quando o paciente não se adapta ao tratamento medicamentoso disponível, que é o caso dele. Assim, além das limitações físicas e sensoriais, ele ainda precisa conviver com fortes dores, o que torna a sua existência ainda mais desafiadora.

O casal faz planos para o futuro, após a conclusão da faculdade de direito, Davi pretende mudar-se com a família para Portugal com a expectativa de que lá terá acesso ao tratamento com células tronco. Esse sentimento fica evidente na fala de Clara quando perguntada a respeito do futuro: “[...]a gente tem muita esperança de ele ganhar o movimento. E ele disse que se pelo menos ele ganhasse o movimento do superior, que pra ele já era tudo!”. Esses planos revelam que a família ainda alimenta a esperança de uma possível reversão do quadro.

Numa outra direção, a trajetória por eles percorrida desde o acidente também demonstra que ambos, marido e mulher, compreendem que a retomada da participação na sociedade não pode estar condicionada a essa 'provável' cura, o fato que melhor ilustra esse esforço é a entrada de Davi na universidade, que não só irá proporcionar-lhe acesso ao mercado de trabalho, mas também uma guinada da sua vida profissional e financeira em comparação com a sua realidade antes do acidente, quando era motorista e não dispunha de tempo e nem de recursos financeiros para cursar uma faculdade de direito. Revelando que a tetraplegia lhe proporcionou perdas, mas também uma possibilidade de ascensão social.

### **5.1.2 Marcos e Regina**

Hoje com 25 anos de idade, Marcos conta que foi uma criança muito ativa e praticante de esportes. Pelo fato de morar na casa do avô materno junto com outros primos e tios, tinha uma rotina extremamente agitada com brincadeiras e boa convivência. Lembra especificamente de uma prima, de idade equivalente, que convivia e ainda convive com ele de forma muito intensa e marcante. Mesmo partilhando a vida com uma família extensa, ele foi o único filho do casal até os 08 anos de idade quando os pais, segundo Marcos, a pedido dele resolveram ter o segundo filho. Como havia uma grande diferença de idade entre eles, Marcos conta que não tem recordação de brincadeiras com o irmão durante a sua infância, a aproximação veio na adolescência.

Em relação aos estudos, ele diz que nunca foi um bom aluno. Frequentava as aulas por pressão familiar, principalmente da mãe, ele confessa que não nutria nenhum tipo interesse ou motivação para empenhar-se nos estudos. Situação que permanece até os dias de hoje. Chegou a cursar alguns semestres do curso Ciências Biológicas, mas não chegou a concluir, e mais recentemente cursou também alguns semestres de Gastronomia, interrompido em função do acidente. Em relação ao trabalho, algumas inserções haviam sido tentadas, e todas resultaram apenas no simples cumprimento do horário e das tarefas essenciais, o que lhe permitia garantir alguma renda, mas sem possibilidades de ascensão. Não havia investimento ou motivação por parte de Marcos em relação a sua vida profissional.

Na adolescência e juventude três coisas mobilizavam Marcos: viagens, festas (dança) e a namorada. Sua cuidadora (mãe) conta que tanto ele quanto a namorada tinham uma intensa rotina entre festas e viagens, claro que no limite das suas capacidades financeiras. Ela também relata que Marcos era um exímio dançarino, além de muito bem humorado e divertido. Sempre chamava a atenção para si em rodas de amigos, e era garantia de diversão para todos, por isso sua presença era muito requisitada em eventos sociais.

No período das festividades do São João do ano de 2012, Marcos jogava vôlei com amigos a beira de uma piscina na casa de praia dos pais da namorada quando escorregou na borda da mesma e caiu. Ao cair a sua coluna cervical chocou-se contra a alça de apoio da escada da piscina antes que ele caísse na água, o impacto provocou uma fratura na quinta vértebra cervical, e por consequência compressão da medula espinhal. Quando caiu na água já não tinha mais controle sobre os seus movimentos. Percebendo que ele tardava em emergir os amigos o socorreram, retiraram da piscina, colocaram no banco de trás de um carro e o levaram até a unidade de saúde mais próxima em busca de ajuda. Marcos não tem lembranças desses acontecimentos, ele conta que estava desacordado, e o que sabe é fruto dos relatos dos amigos e da então namorada, que o acompanhavam. Ao chegarem na unidade de saúde foram orientados a buscar atendimento em um hospital, pois lá não existam recursos para atender tal quadro.

Desesperados diante da urgência do quadro, os amigos visualizaram uma ambulância do Serviço Móvel de Urgência (SAMU) nas proximidades e gritaram por socorro. A equipe da ambulância mostrou-se resistente em prestar socorro, pois não dispunham de maca adequada para o transporte, mas ao perceberem a gravidade da situação de Marcos, improvisaram uma imobilização e o levaram até o Hospital Geral da cidade mais próxima. Já admitido na emergência do dito Hospital, a equipe médica informou a acompanhante de Marcos, a namorada, que eles não poderiam oferecer os cuidados necessários para o caso, e que o ideal seria providenciar a transferência dele para um hospital em Salvador. Com ele tinha plano de saúde, foi removido para um hospital privado de Salvador, onde mais tarde sua família receberia a notícia de que se tratava de uma grave lesão medular.

Os pais de Marcos não estavam com ele no momento do acidente, por se tratar do período de festas juninas, eles estavam em uma cidade do interior do



estado, onde inclusive havia dificuldade em comunicar-se através do celular. Assim, eles só receberam a notícia do acidente horas depois do ocorrido. Viajaram as pressas em direção ao hospital para onde ele havia sido levado inicialmente, mas não chegaram a tempo. Como o estado de Marcos era grave, a equipe sugeriu que ele fosse transferido com a maior celeridade possível, e assim não seria prudente esperar pelos pais. Uma ambulância foi providenciada e então foram para Salvador. Já no primeiro contato com a equipe médica em Salvador, as notícias não foram boas. O quadro inspirava cuidados tão emergenciais que os médicos não puderam nem explicar imediatamente o que estava acontecendo. A família ficou sabendo que ele havia sofrido um afogamento e uma parada cardiorrespiratória durante o trajeto até o hospital e que havia uma lesão na coluna, mas como ele ainda não havia feito exames seria necessário aguardar informações mais consistentes.

Depois de horas de espera, o médico que o acompanhava finalmente trouxe notícias para a família, e elas não eram boas. O quadro era muito grave, tanto que ele estava internado na unidade de terapia intensiva sem prazo para sair. Havia uma fratura na coluna que precisava ser operada assim que ele alcançasse estabilidade clínica. Regina, a mãe de Marcos, relata que naquele momento, o médico transmitiu notícias que mudaram o curso da vida dela e de sua família para sempre, e diz: “*E aí, parece que o mundo caiu sobre mim*”. Sentiu-se fraca, desesperada, e considera que não recebeu o acolhimento esperado por parte do profissional:

*“e aí o médico disse pra mim: “ou a senhora se controla, ou a senhora não vai nem poder ajudar seu filho, porque ele precisa de cuidados agora! E, ou bem nós nos concentramos no que está se passando com ele, ou bem paramos aqui até para lhe dar ajuda!” Eu fiquei estarecida com aquilo, porque afinal era uma mãe recebendo uma notícia trágica do que tinha acontecido com o filho”.*

Foram 45 dias de internamento hospitalar, repletos de muita dor e incertezas. Marcos passou por infecções, cirurgia e um acidente vascular cerebral (AVC) que agravou ainda mais o seu quadro. Não se sabe ao certo qual foi a causa do AVC, mas existe uma grande mágoa da família pela forma como a equipe do hospital conduziu a situação. Marcos já havia feito uma cirurgia e tudo levava a crer que ele estava em franca recuperação, já referia sentir algumas partes do corpo e esboçava movimentos nos braços. Quando repentinamente, sem motivo aparente, desenvolveu um quadro importante de apatia. Imediatamente a família comunicou o fato à equipe médica, que ao examiná-lo deu o diagnóstico de depressão. A mãe

insistia que não acreditava que toda aquela apatia poderia ser consequência apenas de um quadro depressivo, mas não foi ouvida. Apenas três dias depois, uma vez que ele não reagia ao tratamento para a depressão, e por muita insistência da mãe, foi solicitada a realização de uma tomografia computadorizada, que finalmente detectou o AVC. A dúvida a respeito do impacto desse AVC no prognóstico de Marcos é um fantasma que acompanha a família até hoje. Com exceção desse incidente, tanto Marcos quanto a mãe referem-se à equipe de profissionais de saúde em geral como grandes ajudadores no processo de recuperação do seu filho.

Nos primeiros dias de internamento hospitalar muitos amigos e familiares disputavam entre si um horário para visitá-lo, conforme o tempo foi passando o fluxo de visitas diminuiu absurdamente, e restaram apenas os familiares mais próximos. Dentre todos os afastamentos o mais doloroso para Marcos foi o da namorada, que inicialmente era assídua e interessada, mas com o passar tempo, e a cada vez mais remota possibilidade de recuperação de Marcos, começou a dar sinais de distanciamento. O primeiro deles foi à decisão de manter uma viagem, que inclusive havia sido planejada para ser realizada com Marcos. E pouco tempo depois da alta hospitalar, o seu distanciamento e ausência constantes provocaram o término do namoro. A mãe de Marcos conta que ela incentivou o filho a tomar a iniciativa para o término, na opinião dela esse foi o caminho menos doloroso para ambos.

O retorno de Marcos para casa foi mais um momento de desafio para a família, adaptações estruturais no apartamento e na rotina da família seriam necessárias, no entanto, eles ainda não tinham a dimensão exata de cada uma delas. Marcos possuía convênio de saúde e isso lhe proporcionou o acesso a um bom hospital privado, e agora, após a alta, passaria a ser acompanhado por um serviço de internamento domiciliar, que contava e ainda conta com a presença contínua de técnicos em enfermagem e visitas regulares de enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, nutricionistas. Todo esse aparato oferece à família de Marcos o privilégio de dividir com esses profissionais uma parte da carga dos cuidados demandados pelo seu quadro.

Além da assistência da empresa de internamento domiciliar, Marcos também foi precocemente (menos de um mês após a alta hospitalar) admitido no maior centro de reabilitação da cidade. A rapidez no seu acesso se deu por conta da ajuda de uma amiga da sua mãe que a época era funcionária do dito centro de

reabilitação, e de um médico e uma assistente social do hospital em que ele estava internado. Foram 30 dias de internamento, juntamente com sua mãe. Nesse período os dois receberam mais do que atendimento de uma equipe de saúde interdisciplinar, o principal objetivo do programa de reabilitação oferecido por essa instituição é a preparação da família e do paciente para aprender a lidar com a deficiência. Ambos concordam que o conhecimento adquirido naquele momento tem-se mostrado muito importante no enfrentamento da tetraplegia. Por outro lado, a admissão nesse centro de reabilitação era uma espécie de “última esperança”, isso porque Marcos e a família acreditavam que o programa de reabilitação desse centro iria devolver as habilidades físicas por ele perdidas em razão do acidente, nesse ponto a decepção foi grande.

Atualmente Marcos e a família experimentam um momento de bonança, uma vez que já conseguiram construir uma rotina de cuidados para Marcos, que inclusive é bem conciliada com as suas atividades laborais dos pais e do irmão. Quando perguntados a respeito dos planos para o futuro, de um lado Marcos revela planos de trabalhar ajudando a mãe com o agendamento de clientes da empresa na qual ela é proprietária. E a mãe, mesmo apreensiva com o temperamento acomodado de Marcos mostra-se esperançosa com essa possibilidade.

*“[...]o que será? Marcos vai fazer o que com o benefício do INSS?” Eu fico pensando muito nisso, e qual a maneira que eu vou encontrar pra trabalhar e fazer ele trabalhar junto comigo. Esse aí é o caminho... tem um projeto. Porque estudar eu sei ele não vai, ele não vai. Era o meu desejo, mas eu sei que ele não vai. Então se não vai eu tenho que encontrar outro meio pra ele se realizar, também pra que eu perceba de que ele vai conduzir a vida dele”.*

Nota-se claramente no relato da cuidadora a aceitação de que a deficiência física, no caso de Marcos, tem caráter irreversível, e que o melhor caminho a ser trilhado é o de buscar adequar-se a essa nova condição, a fim de proporcionar tanto a Marcos como a sua família inteireza nas suas existências. Em contrapartida, Marcos ainda tem dificuldade em tratar do assunto, durante toda a entrevista limitou-se a respostas curtas e evasivas, o que pode indicar uma dificuldade em entrar em contato com essa nova realidade.

### 5.1.3 Jonas e Anete

Aos 21 anos de idade Jonas conta detalhes da sua infância em um bairro humilde situado na cidade de Salvador. Sempre foi muito alegre e cheio de vida, a maior parte de seu tempo era ocupado pelas brincadeiras com os vizinhos pelas ruas do bairro onde morava. Tinha pouco interesse pelos estudos, e esse era um grande ponto de conflito entre ele e os pais. Com a chegada da adolescência, o quadro só fez piorar. Sua presença na escola e em casa era cada vez mais rara, e o seu envolvimento com marginais da vizinhança o levaram a experimentar 'aventuras' cada vez mais perigosas, nesse contexto iniciou o envolvimento com drogas ilícitas. Os conflitos com os pais tornaram-se intensos, frequentes, e até violentos. A extrema vaidade, o desejo de frequentar assiduamente festas e de 'namorar' muitas garotas também podem ter influenciado suas escolhas nesse período.

Mesmo de origem humilde a família de Jonas procurava oferecer tanto para ele quanto para os irmãos, educação e meios para garantir um futuro digno. A falta de instrução dos pais possivelmente era a causa da dificuldade deles em estabelecer um bom diálogo com os filhos, e, principalmente com Jonas, a adoção da estratégia do convencimento pela repressão violenta o afastaram da família, e em contrapartida, o aproximaram da marginalidade.

As circunstâncias do evento que levou Jonas a um quadro de tetraplegia não foram completamente esclarecidas pelos relatos apresentados durante as entrevistas. De um lado Jonas não se mostra aberto a revelar as reais motivações do seu agressor. E do outro, a sua mãe não tem conhecimento do que realmente aconteceu. Ela relata de forma emocionada: *"Foi o pior dia da minha vida!"*. O que se sabe é que ele foi atingido por um projétil de arma de fogo, e em seguida espancado. Como ninguém tem certeza do que houve, surgem boatos aqui e ali, dizendo que o agressor deflagrou seis tiros, mas apenas um atingiu Jonas, e como o seu intuito era matá-lo, ele aproximou-se para espancá-lo com o intuito de 'terminar o serviço'. A agressão além de ter possivelmente agravado a lesão medular de Jonas, também lhe rendeu sérias fraturas no crânio e na face, o fizeram perder a consciência, e deixou sequelas estéticas até hoje perceptíveis no seu rosto. A mãe conta que a família a proibiu de ir visitar o filho nas primeiras semanas do seu internamento, diziam que ela não iria suportar vê-lo naquele estado. *"Ele tava*

*parecendo um monstro!*” Ela só ‘pôde’ ir visitar o filho 15 dias depois do internamento.

Os dias que se seguiram durante o seu internamento foram repletos de incertezas em relação às possibilidades de sobrevivência de Jonas. Ele ficou um mês na UTI e dois meses na enfermaria. Durante o internamento nasceu o seu único filho, fruto de uma aventura com uma garota da vizinhança. Segundo a mãe, a notícia do nascimento do filho serviu como uma espécie de motivação para a recuperação de Jonas nos difíceis dias de internamento na UTI. A família materna e o pai dividiram a atenção e os cuidados nesse período, a fim de que ele não ficasse sem vigilância em nenhum momento. Até comemorações foram organizadas pela família ainda no hospital para proporcionar algum conforto e alegria para Jonas (aniversário, natal, *réveillon*).

Após a alta hospitalar, Jonas foi levado de volta para sua casa, e os seus pais experimentaram dias repletos de muita insegurança e aprendizado. No momento em que ele saiu do hospital sua família não recebeu nenhum tipo de orientação acerca dos cuidados que deveriam ser ofertados. Por conta disso, muitas complicações o assolaram, dentre eles destaca-se as úlceras por pressão. Uma melhor e mais eficiente administração dos cuidados só aconteceu depois que Jonas e a mãe passaram pelo treinamento oferecido pelo centro de reabilitação em que ele ficou internado durante um mês um ano após a sua alta hospitalar. Foi lá eles aprenderam a lidar com a deficiência de Jonas.

Mesmo com todo o cuidado oferecido pela família, as internações hospitalares para o tratamento de complicações secundárias ainda são uma constante na rotina de Jonas. Foram tantas que não puderam ser contabilizadas pela família. Infecções urinárias, escaras, pneumonias são os motivos mais frequentes. O que deixa a sua cuidadora em um estado de alerta contínuo, e muito mais presa aos cuidados com o filho, já que sempre existe sempre a expectativa de uma emergência a qualquer momento.

Depois do acidente de Jonas outros fatos marcantes ocorreram na família. A morte de um irmão paterno que era muito próximo a ele, e mais recentemente, o seu avô materno sofreu um AVC (acidente vascular cerebral). Os dois eventos trouxeram impacto na rotina de Jonas, o primeiro porque o irmão, agora falecido, era uma das pessoas da rede que mais proporcionava a Jonas momentos de lazer. E o segundo

porque o seu pai se viu obrigado a ajudar a sogra nos cuidados com o sogro, principalmente durante o banho, mas também para auxiliar nas saídas de casa e nas emergências.

Em relação aos amigos, a mãe relata que ‘companheiros de farra’ desapareceram após o acidente, Jonas atribuiu esse fato a implicância da mãe, que os impede de visitá-lo, mas a mãe acredita que eles não têm mais interesse em manter nenhum tipo de relação com Jonas. Os amigos que permaneceram após o acidente são aqueles da infância, os parentes mais próximos, ou ainda garotos mais jovens da vizinhança que se divertem assistindo jogos na TV (a cabo, parece ser uma das poucas da rua) e ‘jogando conversa fora’ com Jonas. A mãe também conta que antes do acidente ele pouco participava da rotina e dos assuntos da família, priorizava sempre os amigos, e não tinha prazer na companhia dos pais e irmãos. Agora, ele está muito mais próximo dos familiares, e assume publicamente a importância e o valor desses laços para a sua vida.

A religião não se mostrou relevante na dinâmica da família de Jonas. Dizem acreditar em Deus, mas não praticam nenhuma religião nem relatam nenhum tipo de função real e prática dessa crença para as dinâmicas da família. O apoio é exercido no âmbito da família materna extensa, um apoiando o outro nos momentos de necessidade, e também por parte dos amigos e da vizinhança.

E o futuro de Jonas? Do ponto de vista dele, gostaria de mover os braços para realizar pesquisas na internet em busca de uma cura para o seu mal. Do ponto de vista da família, já houve muita esperança, mas ela se dissipou com o tempo e com as conversas com médicos e outros profissionais de saúde. Hoje o que resta é a dura certeza da imutabilidade do quadro. Eles atribuem isso as limitações financeiras da família, pois acreditam que se tivessem dinheiro suficiente já o teriam levado para algum lugar onde ele pudesse fazer o tratamento com as células tronco. Não há no discurso dele nem da família a intenção ou conhecimento acerca das diversas possibilidades de ações que podem favorecer a retomada da participação social de Jonas. É como se a vida tivesse sido interrompida naquele momento.

#### 5.1.4 Gustavo e Marta

Gustavo lembra da infância em São Paulo, ele é natural de Salvador, mas como o pai era militar, quando ainda era muito pequeno toda a família mudou-se para São Bernardo do Campo-SP para acompanhar o pai, que havia sido transferido. Ele conta que moravam em um local com muitas crianças, o que facilitou a integração dele e dos irmãos rapidamente. Junto com o irmão envolvia-se em muitas travessuras, mas ele, Gustavo, sempre menos ousado porque se sentia muito intimidado pela figura do pai. Relata grande proximidade com a família extensa que vivia na mesma cidade nesse período. Tinha fortes crises de asma e sempre era acompanhado pela mãe, que na época era técnica em enfermagem.

Tudo corria muito bem até os seus 10 anos de idade quando a família retornou para Salvador. Foi uma grande mudança para ele e os irmãos, porque a mudança exigiu mais empenho do pai com as atividades relacionadas ao trabalho, o que de certa forma o deixou mais distante da família. Além disso, havia certo preconceito dele e dos irmãos em relação ao nordeste, e essa hostilidade foi ainda mais alimentada por conta das brincadeiras que ouviam em razão do sotaque. Criou-se assim um ambiente hostil e pouco favorável a socialização. Com o passar do tempo o quadro foi se transformando positivamente, e logo eles estavam bem integrados.

A mãe é evangélica e ele foi criado no ambiente da igreja. Foi muito fervoroso até a juventude, quando por motivos que não ficaram muito claros durante a entrevista da mãe, afastou-se da igreja e envolveu-se com drogas ilícitas. Para sua mãe ele viveu dois grandes momentos de ruptura na sua trajetória de vida, o primeiro foi o contato com as drogas, e o segundo o acidente que o deixou com tetraplegia. Gustavo atribui a sua aproximação com as drogas à morte repentina do pai em razão de uma doença rara que rapidamente o levou a morte.

Gustavo era um excelente aluno e foi aprovado em vários vestibulares. Começou a frequentar alguns cursos universitários (economia, direito), mas não chegou a concluir nenhum deles. Decidiu-se então pela engenharia, no entanto, o envolvimento com as drogas nesse período também o fizeram abandonar o curso. Ele conta que era um exímio esportista, praticava surf, ciclismo, e principalmente

lutas marciais. Tinha muita preocupação em manter uma aparência atlética, o que lhe permitia impor-se pelo vigor físico.

Entrou no mundo do trabalho como auxiliar administrativo de um banco, e relata que obteve bastante sucesso nessa função, recebeu promoções e gostava do fazia. Nesse período o seu pai adoeceu e logo depois faleceu. Esse evento produziu uma grande reviravolta na vida de Gustavo. Ele entendeu que deveria assumir o lugar do pai nos cuidados com a mãe, mas conflitos familiares, talvez motivados pelo abuso das drogas o levaram a buscar uma oportunidade de emprego em outra cidade a fim de precipitar sua saída da casa da mãe. Viveu nessa outra cidade durante um tempo, mas logo retornou. Ele tinha uma namorada que vivia em Salvador e o desejo de casar-se foi um motivo a mais para a sua volta.

O irmão mais velho sempre foi muito bem sucedido no trabalho, e com o intuito de ajudar o irmão mais novo a equilibra-se financeiramente, ofereceu-lhe sociedade em uma pequena distribuidora de gás numa cidade do interior da Bahia onde a família possui uma propriedade rural. Foi nesse contexto que o acidente automobilístico que o deixou tetraplégico aconteceu. No momento do acidente Gustavo não estava sob o efeito de álcool ou entorpecentes. Ele conta que dirigia em alta velocidade, como era de costume, em uma rodovia próxima ao sítio da família, quando um motociclista entrou na pista repentinamente. Na tentativa de desviar da moto, como o carro estava com uma velocidade muito elevada, capotou algumas vezes antes de parar. O corpo de Gustavo foi arremessado a muitos metros de distância do local, pois ele não usava cinto de segurança no momento, e segundo ele, foi o que garantiu a sua sobrevivência, já que o carro foi completamente destruído.

A gravidade do acidente garantia chances mínimas de sobrevivência. Logo a equipe de resgate o removeu para um hospital de Salvador onde permaneceu internado por 04 meses. O tempo de internamento foi marcado por muitas complicações clínicas, como: infecções, úlceras por pressão, etc. Num dado momento, Gustavo já não suportava mais permanecer no hospital, o que o matinha internado eram as úlceras por pressão, ainda abertas e carentes de tratamento. A mãe conta que convenceu a equipe médica a liberá-lo para finalizar o tratamento em casa porque entendeu que seria o melhor lugar para, visto que ele suplicava todos os dias para voltar para casa. Ela assumiu a responsabilidade pelos cuidados dele, e



até hoje se arrepende dessa decisão, pois além de considerar que as atividades são extenuantes, relata que não consegue tolerar a ingratidão e a agressividade de Gustavo para com ela.

Como a alta hospitalar foi concedida a pedido da família, a mãe de Gustavo relata que antes dele ser liberado para voltar para casa, ela foi convidada a participar de reuniões com a equipe de saúde que o acompanhava, a fim de receber esclarecimentos acerca do quadro do filho, e também para tomar ciência das necessidades de cuidado que ele ainda inspirava, principalmente em relação as extensas úlceras por pressão que ele portava. Como ela já havia sido técnica em enfermagem na juventude imaginou que poderia assumir aquela responsabilidade sem problemas. No entanto, a realidade revelou-se muito diferente. Com a volta para casa o quadro geral de Gustavo só fez piorar, as úlceras até hoje não se fecharam, o que o impediu de ter acesso ao maior centro de reabilitação da cidade, onde poderiam ter recebido tratamento e orientações que lhes seriam extremamente úteis para a administração tanto física quanto psíquica do extenuante cotidiano de cuidados de um tetraplégico. Além das úlceras Gustavo também apresenta graves deformidades articulares, sinais de desnutrição, desidratação e higiene precária. Situação que pode ser ilustrada por uma das falas da sua cuidadora:

*“[...] hoje mesmo ele não tomou banho até agora porque eu não tenho condição! Meu braço tá doendo tanto, que eu não posso puxar a travessa com ele pra virar ele, certo? Eu vou voltar agora e vou fazer uma meia sola, vou lavar o rosto... Ontem eu dei banho nele no chuveiro porque o primo dele tava aqui, fizemos depilação, cortou cabelo, unha, raspamos os pelos nos curativos pra n ficar pegando... Hoje eu vou fazer o seguinte: vou puxar ele, vou lavar o suvaco, lavar o rosto, escovar os dentes, e vou fazer o curativo... porque eu não tenho condição”.*

No que diz respeito à rotina de cuidados com Gustavo a mãe relata que o aspecto mais difícil é lidar com o temperamento explosivo e perverso do filho. As falas e as expressões corporais e faciais dela durante a entrevista revelam uma profunda ruptura afetiva, o que transforma a convivência dos dois um desafio diário. Atualmente ela busca uma vaga num hospital para crônicos, a fim de livrar-se das obrigações de cuidado com o filho. Ela argumenta que tem graves problemas de saúde e não dispõe do vigor físico necessário para assumir tal responsabilidade. Além disso, a relação conflituosa com o filho reforça ainda mais esse desejo.

Sobre o futuro de Gustavo, a mãe confessa:

*“eu não crio expectativas, porque eu não vejo futuro, você tá entendendo? Eu vivo assim, pegada com Deus pra que Deus faça a vontade dele. Eu sei que vai ser feito alguma coisa, agora o que, eu não sei. Eu oro e peço a Deus pra que ele venha a andar, pra que eu veja ele um dia andando, tomando conta da vida dele, que ele teja com outra cabeça. Se tiver escrito no livro da vida que isso irá acontecer, pode levar 100 anos, mas vai acontecer! E se também não tiver, não vai acontecer”.*

Para Gustavo as perspectivas em relação ao futuro são ainda mais sombrias. Quando perguntado o que ele gostaria de estar fazendo daqui há cinco anos ele responde:

*“eu gostaria de estar morto! Tomará que seja antes [...] Eu não consigo aceitar isso aqui como vida, não! Pra pessoa ativa que eu era, viver assim... pra beber uma água alguém tem que me dar! Pedindo coisas aos outros, eu que nunca fui de pedir nada a ninguém. Sempre resolvi minhas coisas, sempre corri atrás dos meus objetivos”.*

Diante do que foi exposto por Gustavo e Marta, fica evidente que ambos adotaram uma postura fatalista e determinista, que os impede de adaptar-se a nova situação, e assim propiciar tanto para ele quanto para sua família uma melhor qualidade de vida.

**Tabela 2 - Caracterização clínica e social das pessoas com tetraplegia.**

<b>Pessoa com tetraplegia</b>	<b>DAVI</b>	<b>MARCOS</b>	<b>JONAS</b>	<b>GUSTAVO</b>
<b>Dados Sociais e Clínicos</b>				
<b>Idade (anos)</b>	37	25	21	30
<b>Tempo de lesão</b>	05 anos e 02 meses	02 anos e 09 meses	05 anos e 04 meses	02 anos e 08 meses
<b>Causa da lesão</b>	Mergulho em águas rasas	Queda de altura	Projétil de arma de fogo	Acidente automobilístico
<b>Ocupação antes da lesão</b>	Motorista	Auxiliar Administrativo	Estudante	Empresário
<b>Ocupação Atual</b>	Aposentado Estudante de Direito	Aposentado	Aposentado	Aposentado
<b>Cuidador Principal</b>	Esposa	Mãe	Mãe	Mãe
<b>Idade do Cuidador Principal (anos)</b>	28	45	42	56
<b>Cuidador 'Profissional'</b>	Não	Sim	Não	Não
<b>Com quem mora?</b>	Esposa, Filho, Pai, Mãe, Sobrinho	Pai, Mãe, Irmão	Pai, Mãe	Mãe, Irmã, Sobrinha

<b>Internamento em centro de reabilitação</b>	Sim	Sim	Sim	Não
<b>Complicações secundárias</b>	Dor Neurogênica	Infecções urinárias tratadas	Infecções urinárias e úlceras por pressão tratadas	Infecções urinárias e úlceras por pressão não tratadas

Fonte: autora

## 5.2 CATEGORIAS DE ANÁLISE A PRIORIE A POSTERIORI... OU AS CATEGORIAS ÉTICAS E ÊMICAS EM QUESTÃO

### 5.2.1 Cuidado

Falar sobre redes de apoio e cuidado de tetraplégicos implica necessariamente construir uma compreensão em torno das expectativas e práticas de cuidado no interior da família. Por este motivo, Cuidado se constituiu numa categoria central nesta pesquisa. Dentro desta categoria, aparece a diferenciação, inicial e inevitável, entre cuidado não especializado (*profane*) e cuidado especializado. Nas narrativas das pessoas com tetraplegia, o cuidado especializado – muitas vezes entendido como prática de acompanhamento, tanto nos momentos iniciais (primeiros socorros, diagnóstico, cirurgias), quanto fase mais tardia da reabilitação (fisioterapia, psicoterapia, tratamento das complicações secundárias) – parece ganhar força e ocupar um estatuto superior se comparado aos cuidados dispensados pelos membros da família.

Existe uma clara divisão entre as atribuições dos profissionais e da família no âmbito do cuidado, o que evidencia ainda mais a indiscutível dependência da presença/participação do cuidador *profane* para a concretização dos cuidados mais elementares e cotidianos, onde o banho, nesse estudo, apareceu como o momento de maior intimidade, e permitido a poucos integrantes da rede. Isso ficou claramente evidenciado na fala de um dos entrevistados onde ele relata que mesmo na presença de um ‘cuidador profissional’, o banho é assumido pela mãe e auxiliado pelo pai:

“[Tem técnica de enfermagem 24 horas?] *Tem*. [Então a parte do banho... de...] *Quem dá é minha mãe*. [Ah, o banho é sua mãe? Junto com a

técnica?] *Não, minha mãe e meu pai. De manhã cedo. No início era horrível porque era aquele banho de asseio, e vira de um lado, vira do outro, ensaboa de um lado, ensaboa do outro... enxagua do outro. Me doía bastante. E agora não, eu tomo banho de chuveiro. Melhorou muito!”*

Do ponto de vista do cuidador, o cuidado especializado e o *profane* não representam categorias opostas ou concorrentes, ao contrário, a convivência com os profissionais de saúde motivou um aprendizado que possibilitou um convívio mais confortável com a situação de dependência. Esses achados mostram-se divergentes à literatura que mostra a presença de conflitos na relação entre cuidadores e profissionais, principalmente no tocante a decisões de saúde. Para Bastos *et al* (2006), a família nuclear e extensa influenciam com maior intensidade as tomadas de decisão do que as orientações oferecidas pelos profissionais. Contrariamente, no presente estudo, o contato com os profissionais, na maioria das vezes, mostrou-se livre de conflitos e responsável pela produção de aprendizado. A respeito da experiência do internamento no filho em um centro de reabilitação a cuidadora comenta:

*“[...] foi muito importante porque foi lá que nós aprendemos e descobrimos o que realmente passou a acontecer no corpo de Marcos, das necessidades, dos procedimentos que seriam feitos daí pra frente... de bexiga, de intestino, a coisa das escaras, da úlcera, né?! Então foi muito importante. Então a ida pra o Sarah foi assim fundamental. Não digo no sentido de Fisioterapia, porque realmente deixou muito a desejar. Depois que eu saí de lá, eu saí meio que decepcionada nesse aspecto, mas de um modo geral... de um atendimento psicológico, a experiência da gente ver que aquilo não tinha acontecido somente com ele... de ter convivido com pessoas que tem muito mais tempo lesionado e que tava lá tocando a vida... de meninos até jovens com experiência assim de com 14 anos ter se acidentado, e tá com 22-23 anos tocando a vida alegre e feliz, então isso tudo foi importante”.*

Mesmo com uma amostra pequena, a análise dos casos que compõem essa pesquisa revela que apenas um dos quatro não teve acesso a um centro de reabilitação após a alta hospitalar (Tabela 2). Não há como afirmar que esse foi o único elemento determinante, mas o fato é que ele, dentre os casos aqui analisados, é o que experimenta as condições mais precárias de cuidado, que possui maiores e mais graves complicações físicas e psíquicas, e também aquele que é assistido pela cuidadora menos disponível e satisfeita com a prática do cuidado.

Numa outra direção, o contato com os profissionais de saúde apareceu diversas vezes tanto nas narrativas das pessoas com tetraplegia quanto dos cuidadores como fonte de decepção. Primeiro pelo esgotamento das perspectivas

de uma possível recuperação das funções, evidenciado na fala de um dos entrevistados com tetraplegia quando relata os seus sentimentos após a alta de um centro de reabilitação:

*“Fui pro Sarah, que não foi nada daquilo que eu esperava. [O que você esperava?] Não, porque todo mundo falava que ia pro Sarah e se recuperava, aí eu pensava que ia ser assim comigo, né?”.*

Em um dos casos, a cuidadora relata com indignação a frieza e o distanciamento apresentados por alguns dos profissionais que em algum momento tiveram contato com a família. E ilustra bem esse sentimento quando narra o momento em que a família recebeu do médico a notícia de que haveria uma grande possibilidade de uma seqüela de tetraplegia para o seu filho:

*“o que eu percebi foi isso – frieza! Eles são insensíveis, são frios, são distantes... eles não... não tem, não tem piedade pra dizer o que é realidade... ou entendendo de que aquilo vai fragilizar uma família inteira”.*

O fato ter sido notadamente uma profissional da saúde a responsável pelas entrevistas não pareceu ter interferido no teor das respostas, principalmente porque a minha relação profissional com todos já havia cessado, e em nada eu poderia interferir em suas relações com outros profissionais. Ao contrário, a convivência anterior criou um ambiente de maior intimidade e segurança. A ausência de conflitos ou de resistência em acatar as orientações dos profissionais de saúde pode ser justificada pela gravidade dos casos estudados. Em todos, houve grave risco de morte, experiências de complicações de difícil manejo, necessidade de intervenções cirúrgicas de alta complexidade, e, principalmente, o ineditismo, nenhuma das redes estudadas viveu experiência semelhante anteriormente, e por isso não havia memória acerca desse tipo de saberes. Todos esses elementos podem ter despertado nessas famílias a noção de que elas precisavam da ajuda externa e especializada para conseguir atender as demandas geradas pela nova situação.

#### *5.2.1.1 A DESGASTANTE ROTINA DO CUIDADO: as redes e o trabalho do acompanhamento*

Assumir o cuidado de uma pessoa com tetraplegia significa muito mais do que apenas “ser” os seus braços e pernas durante os afazeres cotidianos, tal como

relataram alguns interlocutores desta pesquisa. É também, chamar para si a responsabilidade de vigiar continuamente uma série de outras funções do corpo do outro que já não podem mais ser controladas nem sentidas por ele. Além de auxiliar no gerenciamento dos tratamentos que normalmente fazem parte da rotina da reabilitação (fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional, médicos, exames).

No cotidiano, as principais atribuições relacionam-se com mobilidade (rolar na cama, sentar-se na cama, transferir-se da cama para a cadeira e da cadeira para qualquer outra superfície, condução da cadeira de rodas quando essa não pode ser controlada pela pessoa com tetraplegia); autocuidados (higiene, vestuário, alimentação e excreções); constante vigilância da pele, do esvaziamento da bexiga e do intestino, da respiração, do posicionamento correto do corpo para evitar deformidades articulares; e, alimentação/hidratação adequadas para evitar constipação e infecções urinárias. Também cabe ao cuidador atentar-se aos possíveis sinais de distúrbios psicoafetivos que podem surgir como parte do processo de enfrentamento da situação de deficiência. Essa dependência é claramente relatada por uma das cuidadoras quando perguntada a respeito da sua importância na vida do marido, ela diz:

*"[...] ninguém sabe fazer o cate, o cateterismo, ninguém sabe fazer o cateterismo, ninguém nunca fez. Banho nele, desde que ele se acidentou, ninguém nunca deu banho nele a não ser eu. Todos os banho dele até hoje foi eu que dei, todos, sem tirar um. Todo lugar que vai, eu que levo. Tudo sou eu. Eu praticamente sou ele, em outra versão".*

Ser cuidador é acima de tudo se fazer presente! Nas falas de todos os cuidadores ouvidos nessa pesquisa observou-se nas narrativas a grande dificuldade de cada um deles em encontrar alguém que poderia substituí-los na tarefa de cuidar da pessoa com tetraplegia, caso a sua ausência se fizesse necessária. E mesmo nos casos onde havia um substituto, esse apresentava algum tipo de 'limitação', ou seja, não faria da mesma forma, com o mesmo empenho. Em um dos relatos, a cuidadora-mãe de um jovem de 26 anos contou que semanas depois do acidente, por insistência das irmãs, foi ao salão de beleza, e ao chegar lá sentia como se os seios estivessem cheios de leite, prontos para amamentar:

*"Meus peitos começaram em inchar... eu sentia como se tivesse enchendo de leite! Creia! Eu achava que tinha deixado um bebê em casa! Era a mesma sensação! E ele precisava amamentar, e o que que eu estava fazendo ali se eu precisava esvaziar o seio?"*

Nessa fala fica explícita que a situação de dependência muitas vezes torna-se mútua, não só da pessoa com tetraplegia que necessita objetivamente do auxílio de terceiros, mas também, subjetivamente, daquele que assume a maior parte dos cuidados.

Como já dito anteriormente, é árdua e importante tarefa dos cuidadores com o manejo e a prevenção das complicações secundárias. Para uma das cuidadoras, por exemplo, as úlceras por pressão representam a maior dificuldade no repertório de cuidados com uma pessoa com tetraplegia:

*“a gente tem o maior cuidado sobre isso porque ele teve uma que a gente não sabia nem como lidar! Era uma escara tão grande, tão grande... a gente foi ouvindo o conselho das pessoas, porque a gente não sabia. [Que pessoas?] Vizinho, tem uma vizinha que é enfermeira e ela ajudou muito... ela ensinou a gente a passar sabão de côco. Aí teve o marido de Cristiane que ensinou um remédio pra poder tirar aquela ferida podre. [...] Aí o marido da minha irmã como era representante de negócio de remédio, aí me ensinou um remédio que colocava e aí ia comendo as berada toda! [Vocês mesmos passaram?] A gente mesmo passou, aí saiu aquela carne podre e a gente começou a limpar”.*

O relato acima elucida duas realidades, a primeira relacionada com os procedimentos alta hospitalar, que, de acordo com os relatos, não são pensados de forma a atrelar/condicionar a saída do hospital a um programa de educação/treinamento da família para que ela seja instrumentalizada a gerir com maior eficiência os cuidados com as sequelas que porventura se perpetuem no ambiente domiciliar. A adoção de tal prática poderia oferecer uma maior sensação de segurança e empoderamento tanto para o paciente quanto para os seus familiares e cuidadores no cotidiano de cuidados. Assim como, uma possível redução dos custos com a saúde, visto que, quando bem orientadas, as ações de cuidado no domicílio podem evitar o desenvolvimento de complicações e a necessidade de internações posteriores. E a segunda nos permite visualizar um exemplo da circulação do capital social nessa rede, através da mobilização de saberes a fim de suprir uma necessidade, no caso em questão, um meio para cuidar de uma úlcera por pressão no âmbito domiciliar.

### 5.2.1.2 Quem são os cuidadores populares (profane)?

Nos quatro casos pesquisados, os ‘cuidadores principais’, identificados através dos relatos das pessoas com tetraplegia, são todos do sexo feminino, três mães e uma esposa (Tabela 2). Mesmo tratando-se de um número reduzido de casos, esse achado está totalmente alinhado com a literatura que trata do tema cuidado (GARCÍA-CALVENTE, 2004; LARRAÑAGA *et al*, 2008). O gênero feminino, por questões culturais e econômicas, historicamente, é associado ao cuidado, não só em situações de enfermidade, mas também do cuidado de crianças pequenas e idosos, das obrigações relativos à manutenção da ordem da casa e dos cuidados com o marido. A entrada da mulher no mercado de trabalho trouxe mudanças muito pouco observáveis nessa área (MARCONDES; YANNOULAS, 2012). Dessa forma, as cuidadoras em questão, assumiram ‘naturalmente’ esse lugar. “[...] *como diz o outro: “quem cuida é quem? É a mãe!”*”.

A sensação de estar vivendo a vida do outro ou pelo outro está presente na narrativa de três das quatro cuidadoras, uma delas chegou a confidenciar, em meio a muitas lágrimas, que se por um acaso soubesse que ela iria morrer, ela tiraria a vida do filho antes, isso porque ela tem a certeza de que ninguém assumiria com o mesmo esmero os cuidados com ele na sua ausência. Ela diz: “*se eu soubesse que iria morrer, eu mataria ele antes e morreria depois [choro], porque não tem ninguém, não tem ninguém...*”. Tal narrativa evidencia a sobrecarga física e psíquica a que são submetidas essas cuidadoras. Sobrecarga, aliás, que se vê renovada a cada dia pela certeza da irreversibilidade do quadro e conseqüentemente da situação de aprisionamento em que ambos se encontram.

Na amostra estudada, a única cuidadora que conseguiu retomar, pelo menos em parte, a sua rotina anterior foi aquela que contava com ajuda de ‘cuidadores profissionais’, com as quais pode dividir, se não as preocupações e a gestão do cuidado com o filho e com a casa, pelo menos o tempo dispendido com a tarefa da vigilância contínua. O que lhe oportuniza ter algumas horas por dia longe dessa obrigação, e assim ter a possibilidade de voltar-se para outros focos de atenção na sua vida.

*[...] minha cabeça tem que tá voltada... pro meu trabalho, que eu ponho hoje em primeiro lugar, até mesmo que os cuidados diários com Marcos, porque eu trabalho pra mim, e se eu não produzir eu não dou conta de*



*pagar minhas contas, então, eu quero ter as mesmas responsabilidades, assumir os mesmos compromissos que eu sempre assumi. Então eu tenho que tá com a cabeça... saio daqui depois que eu deixei Lucas e eu quero tá com minha cabeça livre. Porque eu deixo bem. Graças a Deus ele tá muito bem assistido e os profissionais que vem aqui durante o dia não tem problema. E minha cabeça tem que tá tranquila pra eu produzir”.*

Em um dos casos, aquele em que a cuidadora tem maior idade, e também tinha uma relação mãe-filho repleta de conflitos antes do acidente, ela deixa claro que deseja livrar-se das obrigações de cuidado com o filho. E para tal, está em busca de uma vaga num hospital para crônicos, onde ele possa ser internado por um tempo prolongado sob os cuidados da instituição. A esse respeito ela diz:

*“[...]se Gustavo for pra um hospital, que eu tô batalhando pra tirar Gustavo de dentro de casa! [...] eu digo uma coisa, eu não morro por ninguém, certo? Entre eu e Gustavo, vai Gustavo e eu fico. Porque eu estou disposta a me cuidar, porque eu não vou morrer aleijada das pernas por causa de cuidar de Gustavo não, não vou mesmo! Vou sair fora! Vou fazer minha cirurgia, vou me cuidar, porque ninguém morre por ninguém! Isso é uma grande verdade”.*

Outro dado coincidente encontrado nos relatos das cuidadoras foi o adoecimento. Em todos os casos foram recorrentes as referências ao sofrimento físico da cuidadora, expresso pela constância de dores na coluna e nos braços, fato obviamente explicado pelo excesso de carga por elas transportado diariamente. A maioria delas também relata a não priorização dos cuidados consigo mesmas, seja pela falta de tempo ou de interesse. Uma das cuidadoras entrevistadas, a mais jovem, quando perguntada se já havia adoecido depois que assumiu os cuidados do marido, respondeu:

*“Uma vez, foi quando eu descobri que tava com pedra na vesícula. E senti umas dores insuportáveis, insuportáveis... tava doendo demais! Aí eu fui numa clínica lá perto de casa, aí fiz um exame e aí deu essas pedrinhas. Aí o médico: “ah, você tem que operar senão é caixão e vela” [...] Aí eu fiquei... “meu Deus o que é que eu vou fazer? Como é que eu vou operar? E Davi?”. E fui guentando com a medicação que ele passou, e tô até hoje. [...] [Você já pensou em procurar outro médico, dar uma avaliada, ver como é que tá?] Já, já... mas eu tenho uma certa dificuldade. Eu geralmente vou quando estou sentindo alguma coisa. Eu tenho uma coleção já daqueles relatoriozinhos com pedidos de exame, e nunca faço. [...] Porque sempre tem algumas coisa pra resolver, aí você acaba que não tá sentindo nada e vai deixando pra lá... “ah, amanhã eu vou, depois eu vou”.*

Fardo, obrigação, amor, renúncia, raiva, prisão, dependência, cuidado, zelo, preocupação, medo, ânsia, desespero; a diversidade e a disparidade das palavras ouvidas durante os relatos das cuidadoras quando tentavam explicar o vendaval de

acontecimentos que tomou conta de suas próprias vidas e das suas famílias em razão o acidente que levou o seu filho ou esposo a uma situação de tetraplegia, revelam a complexidade da situação em que essas pessoas encontram-se mergulhadas. E deixa claro que os sentimentos em relação a esse outro que é objeto de um cuidado tão extremo variam em natureza e intensidade com muita frequência. A renovação do sofrimento e a certeza, mesmo que velada, de que aquela situação é permanente parecem ser a maior fonte de sofrimento para esses jovens e mulheres.

### 5.2.2 Redes Sociais de Apoio

Autores como Simmel (2006) e Goffman (2010) nos ajudam a pensar como determinadas bases estruturais, nas suas dimensões de sociabilidade, são capazes de provocar mecanismos de interação que refletem no enfrentamento de situações. É no cotidiano que os sujeitos fazem e refazem o lugar dos membros ou participantes de uma rede. Em situações de doença, esta avaliação se torna mais sensível à definição de uma fronteira: quem é responsável pelo quê? Da mesma forma, os padrões de interação entre os atores (in)formará as disposições que organizam o comportamento destes atores?

Neste trabalho pensamos redes no seu aspecto formal, ou seja, como o conjunto das pessoas e atores sociais (instituições) que transitam dando apoio e colaborando na superação/enfrentamento da doença, particularmente na tetraplegia, situação que coloca em questão a autonomia do indivíduo. Todavia, olhamos com mais atenção para a rede como *pensamento, ação*, visando à organização do cotidiano das pessoas em seus processos de doença/cuidado.

A análise das narrativas escutadas e reeditadas no decorrer dessa pesquisa revela que do ponto de vista do deficiente, nota-se um importante enfraquecimento ou até desaparecimento de laços, e ao mesmo tempo o reforço dos laços familiares (pai, mãe ou cônjuge). Dessa forma, a rede torna-se densa e pequena, e por isso mesmo frágil, vulnerável e essencialmente constituída por membros da família. Concordando com outros estudos que também se ocuparam em analisar as redes sociais de pessoas com tetraplegia (GUILCHER *et al*, 2012; ISAKSSON *et al*, 2005).

Do ponto de vista do cuidador, a insuficiência da rede de apoio o leva a uma situação de sobrecarga tanto física quanto psíquica. Dessa forma, a emergência da deficiência pode ser o gatilho para a atualização de conflitos onde o deficiente passa a ser alvo de disputas e motivo de discordância no que diz respeito à gerência cotidiana da deficiência (alimentação, lazer, tomadas de decisão em relação ao tratamento). Em uma das entrevistas há uma forte evidência de conflito entre a esposa e mãe da pessoa com tetraplegia, ilustrado pelo seguinte relato:

*“[...]Ele sentia um certo incomodo, só que só podia tirar o colete quando ele tivesse deitado, e só a parte de cima, a parte de baixo não podia. Aí eu trocava só um paninho que eu colocava, porque suava, aí trocava só esse pano. Aí minha sogra queria porque queria que desse banho nele sentado na cadeira e que tirasse o colete porque ela queria ver jogando água nele da cabeça aos pés. Nesse dia a gente brigou porque eu disse que eu não ia dá banho nele daquele jeito só pra satisfazer ela, porque eu sabia que podia tá prejudicando ele de algum jeito. Que era pra tirar o colete e eu não ia tirar! Aí ela: “ah então deixa ele aqui que eu dou”, aí tá, colocaram ele na cadeira, com fralda e tudo, aí ela foi colocou ele na cadeira e começou a jogar água nele. Só que ele começou a sentir dor porque tirou o colete, aí eu: “tá vendo, não dá, tá cedo, não pode tirar, os médicos falaram”, aí ela: “ah se for fazer tudo que o médico manda!”, aí eu disse: “sim, mas uma coisa tão complicada, uma cirurgia, principalmente no pescoço... tirar o colete assim!” Aí eu disse: “olhe Davi, eu sou contra, você faz se você quiser, porque se depender de mim você não faz”. Aí ele fica, sabe? Entre e cruz e a espada, eu por ser mulher e cuidador dele, e ela por ser mãe ele acha que quer o melhor. Só que nesse querer ver o melhor às vezes complica”.*

Os serviços de saúde não aparecem nas narrativas como lugares relevantes para o enriquecimento das redes de sociabilidade. Os membros da família partilham entre eles os cuidados diários (higiene, deslocamento), em particular o pai, a mãe, irmãos, tios, tias e cônjuge. No tocante à *rede como pensamento e ação*, foi possível notar nos relatos das pessoas com tetraplegia a valorização das ações de ‘preocupar-se com’ (ligações telefônicas para saber como ele está, visitas, proporcionar momentos de lazer, indicações de tratamentos), o que nos leva a crer que a saúde e o bem-estar estão intimamente ligados às interações humanas. Não é à toa que a partir dos anos 1980, começam a aparecer nos trabalhos, nas práticas e na formação de profissionais de saúde uma valorização da família ou dos aspectos simbólicos e afetivos nos processos de cuidados na saúde (GARCÍA-CALVENTE *et al*, 2010; BASTOS, 2006).

As redes sociais não são constituídas apenas por pessoas (SLUZKI, 2003), crenças, símbolos e objetos também podem fazer parte delas. Na pesquisa em questão, a religião apareceu como um ponto de apoio para todos os entrevistados,

porém com graus de importância variável. Observa-se que em alguns casos ela servia como uma fonte de consolo, apoio, acalento. Para uma das cuidadoras, a convivência com pessoas religiosas foi importante para ajudá-la atravessar maus momentos depois do acidente do filho, sobre isso ela diz: *“A religião é fundamental, crer é fundamental. Se eu não tivesse tido essa experiência com essas pessoas[religiosos] em momentos que eu estava muito mal, talvez eu não conseguisse me manter”*. Por outro lado, em um dos casos a expectativa por uma cura miraculosa é o combustível que abastece (capital social) o seu relacionamento com a religião, isso ficou claramente visível na fala:

*“[...] Se não fosse a fé que eu tenho, eu não estaria mais aqui! Porque é muito sofrimento! Essa fé que eu tenho que Deus vai me tirar dessa! É o que me ajuda a sobreviver. Eu tenho certeza que algo Ele vai fazer, o que, eu não sei, mas que eu não vou ficar nessa peregrinação a vida inteira eu não vou. [...] Orar muito e acreditar que Deus pode todas as coisas. Se ele ressuscitou mortos de cinco dias porque ele não pode levantar Gustavo? Agora, nós não temos merecimento pra tanto, né? Porque nós temos que fazer a nossa parte pra Ele poder fazer a dele. [A senhora acha que está relacionado com merecimento?] Eu acho que sim”*.

A literatura que trata do cuidado *folkou* “popular” (curandeiros, rezadeiras, líderes espirituais) aponta que as situações de adoecimento que não possuem tratamentos curativos no repertório formal dos cuidados com a saúde, tendem a levar os seus portadores ou familiares a buscar ‘alternativas’ a esses tratamentos (SUAREZ *et al*, 1996). No âmbito da religiosidade, a crença em poderes superiores capazes de reverter situações aparentemente irreversíveis é o que, muitas vezes, representa a maior fonte de apoio, esperança e conforto.

### **5.2.3 Deficiência: O Corpo que se transforma**

Não podemos esquecer que a tetraplegia introduz modificações profundas no relacionamento do sujeito com o seu corpo. Embora este não seja o objeto deste estudo, vale ressaltar que diversas pesquisas têm se dedicado à relação corpo-saúde. O corpo está assim presente como objeto da antropologia nas teorias dos símbolos, na discussão sobre linguagem e mito, na relação do estruturalismo com a psicanálise, na compreensão dos ritos de passagem, no lugar dos símbolos privados e da comunicação não-verbal, na discussão sobre o simbolismo da alimentação, do

disciplinamento, poder e da morte. A cada possibilidade de apreensão abre-se um campo teórico, transdisciplinar, uma construção abstrata que mescla explicações do terreno dos estados de consciência às diferentes formas de escuta do corpo humano (LE BRETON, 1990; OLIVENSTEIN, 1988) ou de sua associação às contradições sociais que o supervaloriza ou o constrange como objeto e valor de mercado (CANEVACCI, 1990) sujeitando-o à “cultura do consumo”.

O corpo visto sob este prisma assume não só o papel de objeto de relações de poder político-religiosas, mas também o papel de difusor de símbolos e de distinções, incitando o consumo e revelando posições e gostos de classe e geração.

O tema do ‘corpo’ ganhou, assim, uma visibilidade grande nos escritos nas últimas décadas. É necessário lembrar, porém, que questões teóricas e metodológicas estão também implicadas nesta incursão. O que pensamos, quando falamos de corpo? Qual relação pode ser estabelecida entre conceitos como sociedade, indivíduo, pessoa, *self* e sujeito? Que métodos dão conta da apreensão da experiência corporal? (COSTA, 2008). A este respeito, Vale de Almeida (2004) ressalta o pouco cuidado que tem caracterizado muitas análises centradas no corpo:

“[...] justamente enquanto esta moda revela uma cada vez maior sensibilização aos problemas do corpo com a tendência para afirmar a sua importância nos mais diversos campos, volta-se a velhos conceitos [...], idênticos àquelas ordens de signos que serviram para explorar o corpo. Este se tornou o signifiante despótico capaz de resolver todos os problemas, da decadência da cultura ocidental até aos mínimos conflitos internos dos indivíduos. Semelhante concepção não seria perigosa se não elevasse o «corpo» à categoria de signifiante supremo que, enquanto preenche um vazio, substitui tudo aquilo de que foram privados os nossos corpos, pelo menos a partir da desagregação das culturas arcaicas”. (GIL, 1995, p. 201-202 apud VALE DE ALMEIDA, 2004).

Produzir uma reflexão sobre o corpo é assumir, antes de mais nada, um solo de inteligibilidade do mesmo. É torná-lo possível como objeto, inscrevendo-o antes teórico-epistemologicamente do que reduzi-lo à explicação da sua sócio historicidade. O corpo é a aliança entre a natureza e a cultura. É pela sexualidade que os corpos se diferenciam: ter vagina ou ter pênis, produzir leite e sangue menstrual ou produzir esperma é o que motiva a *trama* cultural. Bem entendido, o imaginário e as definições de *pessoa* numa determinada sociedade dão o tom destas diferenças – negando-as ou supervalorizando-as, tornando-as motivos de classificação, hierarquia ou razão de cuidado.

Nessa pesquisa, pela ótica da pessoa com deficiência, a ausência de uma rede ampliada como a que possuía antes da tetraplegia, resulta de um lado numa solidão de vínculo pela sua quase total impossibilidade de troca. Que fica evidente na fala de dos indivíduos com tetraplegia ouvidos durante a pesquisa, o primeiro diz com pesar, *“Perdi amigos, perdi namorada (silêncio), perdi minha vida, né?”*. Já o segundo avalia a situação com maior profundidade, e tenta encontrar explicações para o distanciamento dos amigos, quando diz:

*“[...] tudo é mais difícil, as amizades muda totalmente, né? Muda porque, é a questão da conveniência, né? Por mais que as pessoas como eu falei foi a, foi a matéria toda, né? A entrevista toda eu falando, né? Que a questão de ser querido, né? De onde eu chegar, essas coisa, mas, mas depois que você sofre um acidente desse as coisa muda, né? Cé sabe que tem a questão da conveniência do toma lá da cá, né? É eu não ia ser querido. Quando ia ter minha promoção lá, se eu não fizesse minha parte, né? Se eu não chegasse junto, essas coisas, né? E quando você sofre um acidente desse as coisas mudam, né? Você não tem mais como servir as pessoas, né? E alguns ainda continuam, te ligam, é 1%, se chegar 1%... é muito pouco, é muito pouco ainda te procuram. Mas essa questão de amizade realmente é o que mais assim pesa pra essa questão”.*

Para além das questões das relações com os outros, perder os movimentos e as sensações do corpo também é perder uma parte da sua relação consigo mesmo. O sujeito que vivencia uma situação de tetraplegia passa a ter uma apreensão diferente de si, em comparação ao que ele estava acostumado a experimentar, por exemplo, passa a ter que lidar de forma diferente com as ‘substâncias’ que circulam no seu corpo (esperma, urina, fezes). E a adaptação a essa nova realidade foi apresentada nas narrativas como fonte de constrangimento e sofrimento por parte das pessoas com tetraplegia; e, de busca por aprendizado de estratégias para o enfrentamento por parte dos cuidadores, bem ilustrado na fala de uma esposa-cuidadora quando diz:

*“Teve uma enfermeira lá no Sarah que ela deu a nossa vida sexual novamente, porque a gente não sabia se podia ou não. Então nesse um ano antes do Sarah a gente nunca teve nada. [...] Era muito medo, porque a gente não sabia se podia ou se não podia, a gente não sabia como. Então por ser uma coisa nova que tava acontecendo com a gente, aí a gente ficava com aquele receio. E quando a gente entrou no Sarah que eles, como eu te falei, eles te ensina a viver com a deficiência, então você tem várias aulas, todos os dias tem aulas diferentes. E nesse dia, a gente foi lá pra sala, e mais uns grupos, e lá... e começou a falar. Ensinando ao marido a se relacionar com a mulher, a ele saber onde a mulher sente mais prazeres. [...] qual o lugar que ele poderia sentir mais prazer. Porque cada um com sua lesão, uns sentiam em uns lugares outros não. Então a gente tinha meio que assim com o toque meio que descobrir aonde ele poderia sentir o prazer. [...]Então eu achei que pra vida da gente voltar assim mais*

*ao menos ao normal isso foi muito importante. Que através daí a gente voltou a ter nossa vida sexual normal”.*

Em contrapartida, a extrema necessidade do outro induz a criação de novos vínculos, ou até renovação, o reforço de outros pré-existentes como um meio de sobrevivência. Um dos entrevistados com tetraplegia revela a aproximação com um vizinho que se mostrou disponível e habilidoso:

*“ele sabe fazer um bocado de coisas comigo que, que é coisas que eu preciso pra deficiente, sabe fazer fisioterapia, ele faz fisioterapia comigo quando Clara não pode, então ele, se Clara sair assim ele sabe, além de minha mãe e meu pai, né? Ele sabe assim me dá uma comida”.*

Para os cuidadores, o sofrimento do ‘Outro’ traduz-se como seu próprio sofrimento; o cuidador passa a responder pelas dores e angústias do Outro como se elas fossem suas. O aprendizado e a administração do ‘cuidado’ tornam-se o motivo da convivência, da construção de projetos futuros, num quadro de desestabilização e ausência de perspectivas.

A deficiência não é simplesmente um limite anatômico, ela coloca em pauta uma relação conflituosa entre dois mundos: o dos “válidos” e dos “inválidos”. Diniz (2007) chama a atenção para o fato de que a deficiência não é resultado apenas de uma lesão anatômica ou distúrbio biológico. Na perspectiva social, ela é uma constatação da diversidade do ser humano. No entanto, é nítido que a sociedade ainda persiste no modelo da exclusão, e se mostra pouco disponível em adequar pensamentos e ambientes para melhor acolher as diferenças.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos dados colhidos no decorrer dessa pesquisa demonstrou que as redes sociais dos indivíduos tetraplégicos são pequenas (tornam-se reduzidas) e com laços fortes, as suas funções estão mais relacionadas com os cuidados com a saúde e o apoio emocional. Notadamente, há um acúmulo de funções por parte das pessoas que compõem estas redes, o que produz sobrecarga e sofrimento não só para o doente, mas também para quem cuida.

As figuras femininas de mãe, esposa, tia e irmã, ocupam lugar privilegiado nesse tipo de rede, e assumem com 'naturalidade' o trabalho do cuidado. Ou ainda como fonte de apoio (suporte emocional, conselhos, ajuda material e de serviços) para aquelas que assumem a maior parcela do cuidado. Não raro, as cuidadoras entrevistadas quando perguntadas se alguém poderia substituí-las nessa tarefa, nomes de outras mulheres eram citados (irmãs, tias, amigas).

A intensidade do cuidado e as formas de cuidado desenvolvidas numa rede foram amplamente associadas ao tipo de relação estabelecida entre os sujeitos antes do acidente que leva à tetraplegia. A disposição para cuidar precisa ser alimentada por algum tipo de recompensa, que não é necessariamente financeira. O afeto, a gratidão, as memórias das experiências anteriores são alguns dos exemplos de reciprocidade simbólica que circulam no interior dessas redes e as mantêm vivas. Em oposição, a ausência dessas dádivas revelou ser um forte motivo de ruptura.

Ao contrário do que a literatura que trata da temática do cuidado apresenta, nesse estudo pouca tensão foi encontrada entre as redes de apoio profissional e as profanas. Nossos achados revelaram que essa relação é fonte de muito aprendizado, principalmente para os cuidadores. É através da interação com os profissionais que os cuidadores/familiares são informados e formados acerca das especificidades de cuidado demandadas por uma pessoa com tetraplegia. O aspecto negativo revelado pelos dados a respeito do cuidado profissional relacionou-se com a decepção. Isso em função da impossibilidade de reversão do quadro ou ainda pelo distanciamento afetivo por parte de alguns profissionais.



A análise estrutural da rede e a descrição matemática do cuidado não foi objeto desse estudo, que se preocupou sim em compreender as dinâmicas que a família/rede social das pessoas com tetraplegia estudadas adotaram para gerenciar a demanda de cuidados desses indivíduos. De que forma os recursos sociais foram requisitados? Em que medida a ajuda formal ou informal foi demandada? Como essas transformações se deram ao longo do tempo? Essa postura nos permitiu identificar com maior clareza as mudanças e permanências das redes desses sujeitos dentro de uma perspectiva temporal. Mesmo sem pronunciar a palavra 'rede' durante as entrevistas realizadas nessa pesquisa, ela - a rede - esteve presente todo o tempo, tanto nas perguntas direcionadas a construção subjetiva de sua estrutura (amigos, familiares, símbolos), quanto naquelas preocupadas em permitir uma contextualização temporal das dinâmicas relacionais, proeza garantida pela escolha da narrativa biográfica.

As entrevistas foram realizadas fora do ambiente hospitalar ou ambulatorial, e isso contribuiu para melhor compreender que a deficiência adquirida envolve todos da rede num processo formativo de diferentes níveis. E fez emergir uma série de possibilidades de reflexão, principalmente para nós, profissionais de saúde que na maioria das vezes opta pela priorização da técnica em detrimento da aproximação com o cotidiano dos pacientes.

A análise das mudanças e permanências das redes sociais de apoio de tetraplégicos realizada nesse estudo mostrou ser um instrumento capaz de permitir uma melhor compreensão das dinâmicas de cuidado adotadas em situação de alta dependência. Principalmente por ter possibilitado a contextualização dos eventos mais marcantes, em principal a tetraplegia, no decorrer da história de vida de cada um. Da mesma forma, evidenciou que a presença de uma rede social, mesmo que esvaziada e fragilizada, é determinante na adoção de estratégias positivas de enfrentamento da tetraplegia. O que não exclui a necessidade de buscar a elaboração de estratégias voltadas a 'normalização' dessas redes, que, pelo aumento do tamanho e da diversidade dos laços, poderiam proporcionar menor sobrecarga aos cuidadores e maiores possibilidades de participação social para as pessoas com tetraplegia. Para tal vê-se como indiscutível uma maior presença do Estado no suporte a essas famílias, e também a sensibilização da sociedade no sentido de acolher e não de repudiar a diversidade resultante da deficiência.

## REFERÊNCIAS

- AMIN, A.; BERNARD, J.; NADARAJAH, R.; DAVIES, N.; GOW, F.; TUCKER, S. Spinal injuries admitted to a specialist centre over a 5-year period: a study to evaluate delayed admission. **Spinal Cord**, v. 43, p. 434–437, 2005.
- ANDERLE, D.V.; JOAQUIM, A.F.; SOARES, M.S.; MIURA, F.K.; SILVA, F.L.; VEIGA, J.C.E. Avaliação epidemiológica dos pacientes com traumatismo raquimedular no Hospital Estadual Professor Carlos da Silva Lacaz. **Coluna/Columna**, v.9, n.1, p. 58-61, 2010.
- ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p.925-934, 2002.
- BARNES, J.A. Redes sociais e processo político. In: Feldman-Bianco, B. (Org.). **A antropologia das sociedades contemporâneas: métodos**. São Paulo: Global, 1987, p. 159-192.
- BARROS, T.E.P.; OLIVEIRA, R.P.; KALIL, E.M.; PRADA, F.S. Avaliação padronizada nos traumatismos raquimedulares. **Rev Bras Ortop**, v. 29, n. 3, Mar., 1994.
- BARRETO, D.P.; TAVARES, D.K.; SANTOS, F.X.; PINHEIRO, W.D. A contribuição de Norbert Elias para uma contemporânea teoria de redes sociais. In: XII Simpósio Internacional Processo Civilizador: Civilização e Contemporaneidade. **Anais Eletrônicos...** Recife, 2009. Disponível em: [http://www.uel.br/grupo-estudo/processoscivilizadores/portugues/sites/anais/anais12/artigos/pdfs/comunicacoes/C\\_Barreto.pdf](http://www.uel.br/grupo-estudo/processoscivilizadores/portugues/sites/anais/anais12/artigos/pdfs/comunicacoes/C_Barreto.pdf). Acesso em 15 fev. 2103.
- BASTOS, A.C.S.; VELAME, Z.L.S.; FRANCO, A.L.S.; TEIXEIRA, A.E. Saúde: um dever do Estado ou um assunto de família? Análise da experiência de famílias de um bairro popular junto ao sistema de saúde. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum**, v. 16, n. 2, p. 1-15, 2006.
- BATISTA, A.S.; ARAUJO, A.B. Intimidade e mercado: o cuidado de idosos em instituições de longa permanência. **Soc. estado**, Brasília, v. 26, n. 1, Apr. 2011.
- BEHRMAN, A.L.; BOWDEN, M.G.; NAIR, P.M. Neuroplasticity After Spinal Cord Injury and Training: An Emerging Paradigm Shift in Rehabilitation and Walking Recovery. **Phys ther.**, v.86, p. 1406-1425, 2006.
- BENEVENTO, B.T.; SIPSKI, M.L. Dysfunction in People With Spinal Cord Injury Neurogenic Bladder, Neurogenic Bowel, and Sexual Dysfunction in People With Spinal Cord Injury. **Phys ther.**, v. 82, p. 601-612, 2002.
- BOTH, E. **Família e rede social**. Rio de Janeiro: Ed. Francisco Alves, 1976.
- BOURDIEU, P. **Razões práticas: sobre a teoria da ação**. Campinas: Papyrus, 1996.

BOURDIEU, P. **Esboço de uma teoria da prática**. In: ORTIZ, R. Pierre Bourdieu. Col. Grandes Cientistas Sociais. São Paulo: Ática, 1983.

BOURDIEU, P. Le capital social:notes provisoires. **Actes Rech. Sci. Soc.**, v. 31, p. 2-3, 1980.

BRONFENBRENNER, U. Lewinian space and ecological substance. In.: BRONFENBRENNER, U. **Making human beings human: Bioecological perspectives on human development**. California: Sage Publications, 2005, p. 41-49.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE: Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular**. Brasília - DF, 2012.

BRITO, L.M.O.; CHEIN, M.B.C.; MARINHO, S.C.; DUARTE, T.B. Avaliação epidemiológica dos pacientes vítimas de traumatismo raquimedular. **Rev Col Bras Cir.**, v.38, n.5, p.304-309, 2011.

BUSTO, J.E.B.; GONZÁLEZ, E.H.; REINALDO, M.P.; SUÁREZ, F.A.; PÉREZ, F.Z. Caracterización Clínica de Pacientes com Lesión Medular Traumática. **Ver Mex Neuroci.**,v.3, n.3, p.135-142, 2002.

CAILLÉ, A. **Antropologia do dom: o terceiro paradigma**. Petrópolis: Vozes, 2002.

CAMPOS, M.F.; RIBEIRO, A.T.; LISTIK, S.; PEREIRA, C.A.B.; ANDRADE SOBRINHO, J.; RAPOPORT, A. Epidemiologia do traumatismo da coluna vertebral. **Rev Col Bras Cir.**,v.35, n.2, p.88-93, 2008.

CANEVACCI, M. **Antropologia da Comunicação Visual**. Editora Brasiliense: São Paulo, 1990.

CASTELLANOS, M.E. P.; NUNES, E. D.; BARROS, N. F. A experiência com a doença: da entrevista a narrativa. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v.4, n. 20, p.1341-1356, 2010.

CECCONELLO, A. M.; KOLLER, S. H. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 515-524, 2003.

CHABOK, S.Y.; SAFAEE, M.; ALIZADEH, A.; DAFCHAH, M.; TAGHINNEJADI, O.; KOOCHAKINEJAD., L. Epidemiology of Traumatic Spinal Injury: A Descriptive Study. **Acta Medica Iranica**, v. 48, n. 3, p.308-311, 2010.

CITADINI J.M., SCHOLTÃO J., SOUZA R.B., GARANHANI M.R. Perfil epidemiológico dos pacientes com lesão medular do Ambulatório de Fisioterapia Neurológica do Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná. **Rev Espaço Saúde Londrina**,v.5,n.1, p.48-59, 2003.

CONCEIÇÃO, M.I.G.; AUAD, J.C.; VASCONCELOS, L.; MACÊDO, A.; BRESSANELLI, R. Avaliação da depressão em pacientes com lesão medular. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, v.12, n.1, p.43-59, 2010. Disponível em:

<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1517-55452010000100003&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-55452010000100003&lng=pt&tlng=pt)> Acesso em: 20 fev. 2014.

COSTA, L. De possuído a preenchido: o corpo na trajetória de conversão. *Anthropológicas*, v.19, n.1, p.7-15, 2008.

CUSTÓDIO N.R.O., CARNEIRO M.R., FERES C.C., LIMA G.H.S., JUBÉ M.R.R., WATANABE L.E. Lesão medular no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER-GO). **Coluna/Columna**, v.8, n.3, p. 265-8, 2009.

DE VIVO, M. J., BLACK, K. J., RICHARDS, J. S., & STOVER, S. L. Suicide following spinal cord injury. **Paraplegia**, v. 29, p. 620-627, 1991.

DIAS, C. S. Influências dos fatores físicos e psicológicos na sexualidade do lesado medular. **Revista Brasileira de Sexualidade Humana**. V.08, n.01, p.119-132, 1997.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DURÁN, M.A. **Los costes invisibles de la enfermedad**. Madrid: Fundación BBVA, 2002.

FERNANDES, R.B.; GOMES, E.G.F.; GUSMÃO, M.S.; AMORIM Jr., D.L.C.; SIMÕES, M.T.V.; GOMES, J.F.; FREIRE, J.B.; MATOS, M.A.; AZULAY, J.; PEDREIRA, A.J.; CARVALHO FILHO, O.E.F. Estudo Clínico Epidemiológico das Fraturas da Coluna Vertebral. **Coluna/Columna**, v.11, n.3, p. 230-233, 2012.

FERRARI, C. Costurando as redes de cuidado de crianças com paralisia cerebral. UCSal: Salvador, 2011. Disponível em: <[http://tede.ucsal.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=286](http://tede.ucsal.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=286)>. Acesso em: 10 fev. 2013, 09:34.

FRANÇA, I. S. X.; CHAVES, A. F. Sexualidade e paraplegia: o dito, o explícito e o oculto. **Acta Paul Enferm.**, v.18, n.3, p.253-259, 2005.

FRANCESCHINI, M.; DI CLEMENTE, B; RAMPELLO, A.; NORA, M.; SPIZZICHINO, L. Longitudinal outcome 6 years after spinal cord injury. **Spinal Cord**, n.41, p.280-285, 2003.

FREITAS, J.; COSTA, L.F. Interações e Permanências: dinâmicas de redes sociais de cuidado na metrópole. In: II CONINTER, GT 15 – Estudos de Família e Gerações, UFMG, Minas Gerais, 2013. Anais... Belo Horizonte: UFMG, 2013.

FREITAS, J. V.; SÁ, S. M. P. **Ressignificando a sexualidade após uma lesão medular adquirida**. In: RABINOVICH, E. P.; PEREIRA, M. B. J.; SILVA, M. A. V.; AMORIM, R.C.; NEVES, S. D. (Org.). Para Além do sexo: a sexualidade por um enfoque interdisciplinar. 1ª ed. Curitiba: Juruá, 2013, p. 105-116.

FRISON, V. B.; TEIXEIRA, G. O.; OLIVEIRA, T. F.; RESENDE, T.L.; NETTO C. A. Estudo do perfil do trauma raquimedular em Porto Alegre. **Fisioter Pesq.**, v.20, n.2, p.165-171, 2013.

GARCÍA-CALVENTE M. M., MATEO I., EGUIGUREN A. P. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. **Gac Sanit.** v.18, p.132–139, 2004.

GARCÍA-CALVENTE M. M., MATEO I., GUTIÉRREZ, P. **Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud**. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer, 1999.

GARCÍA-CALVENTE, M. M.; LOZANO, M. R.; LÓPEZ, E. C., RODRÍGUEZ, I. M.; NAVARRO, G. M.; RUZZANTE, N. H. Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. **Gac Sanit.**, v. 24, n. 4, p. 293–302, 2010.

GEERTZ, C. **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

GOFFMAN, E. **Comportamento em lugares públicos**. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

GÓMEZ G. E., LÓPEZ G. I., HERRERA Á. A., FLORES R. G., HIGUERAS G. G., REPULLO M. A. Repercusión del apoyo informal em la salud de nuestros pacientes urológicos. **Enfuro**, n. 112, p. 26-29, Oct-Dic 2009.

GONÇALVES, A.M.T.; ROSA, L.N.; D'ÂNGELO, C.T.; SAVORDELLI, C.L.; BONIN, G.L.; SQUARCINO, I.M. Aspectos epidemiológicos da lesão medular traumática na área de referência do Hospital Estadual Mário Covas. **Arq méd ABC**, v.32, n.2, p.64-66, 2007.

GRANOVETTER, M. The Strength of Weak Ties: a network theory revisited. In: COLLINS, R. **Sociology Theory**. São Francisco: Jossey-Bass, 1983.

GALASKIEWICZ, J. **Advances in Social Network Analysis**. London: Sage Publications, 1994.

GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S.; SUGITA, K. **Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão**. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A (org.). *Cuidado e Cuidadoras: As várias faces do trabalho do Care*. São Paulo: Ed. Atlas, 2012, p. 79-102.

GUILCHER, S.J.T.; CASCIARO, T.; LEMIEUX-CHARLES, L.; CRAVEN, C.; MCCOLL, M. A.; JAGLAL, S. B. Social networks and secondary health conditions: The critical secondary team for individuals with spinal cord injury. **The Journal of Spinal Cord Medicine**, vol. 35 n. 5, p. 330-342, 2012.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Família, redes sociais e saúde: O imbricamento necessário. In: **Fazendo gênero 8 – corpo, violência e poder**. Anais:

Simpósio Temático 58 – Feminismos e maternidade: diálogos (im)pertinentes. Florianópolis-SC, 2008.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc. saúde coletiva** [online], v.15, n.1, p. 1497-1508, 2010.

HAMMER, M. Social Supports, Social Networks, and Schizophrenia. **Schizophrenia Bulletin**. v.07, n.01, p.45-57, 1981.

HARKEMA, S. J. Neural Plasticity after Human Spinal Cord Injury: Application of Locomotor Training to the Rehabilitation of Walking. **Neuroscientist**, v. 7 no. 5 455-468, October 2001.

HENAO-LEMA, C. P.; PEREZ-PARRA, J. E. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. **Aquichán** [online], v.10, n.2, p.157-172, 2010.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes médicas, 1994.

HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. **Cuidado e Cuidadoras: As várias faces do trabalho do Care**. São Paulo: Ed. Atlas, 2012

HOEMAN, SP. **Rehabilitation Nursing Process, Application & Outcomes**. 3º ed. St Louis: Mosby; 2002.

HUNTCHINSON, S. L., LOY, D. P., KLEIBER, D. A., DATILLO, J. Leisure as a coping resource: variations in coping with traumatic injury and illness. **Leisure Sciences**, v. 25, p. 143-161, 2003.

ISAKSSON, G; SKA, L. R.; LEXELL, J. Women's perception of changes in the social network after a spinal cord injury. **Disability and Rehabilitation**, v. 27, n.17 p. 1013-1021, 2005.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p.861-866, mai-jun, 2003.

KARSCH, U. (org.). **Envelhecimento com Dependência: Revelando Cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998.

KENNEDY, P.; EVANS, M.; SANDHU, N. Psychological adjustment to spinal cord injury: the contribution of coping, hope and cognitive appraisals. **Psycholog. Health and Medicine**, v.14, p.17-33, 2009.

KOCH, A; GRAELLS, XSI; ZANINELLI, EM. Epidemiologia de fraturas da coluna de acordo com o mecanismo de trauma: análise de 502 casos. **Coluna/Columna**, v.6, n.1, p.18-23, 2007.

KRACKHARDT, D. The strength of strong ties: the importance of philos in organizations. In: NOHRIA, E.R.G. **Networks and organizations: structure, form, and action**. USA: Harvard College, 1992. p. 216–239

KIRSHBLUM, C.S.; BURNS, P.S.; BIERING-SORENSEN, F.; DONOVAN, W.; GRAVES, D.E.; JHA, A.; JOHANSEN, M.; JONES, L.; KRASSIOUKOV, A.; MULCAHEY, M.J.; SCHMIDT-READ, M.; WARING W. International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011). **J Spinal Cord Med.**, v. 34, n. 6, p. 535–546, Nov. 2011.

KLEINMAN, A.; EISENBERG, L.; GOOD, B. Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research. **The Journal of Lifelong Learning in Psychiatry**, v. IV, n. 1, p. 140-149, 2006.

JORGENSEN, N.; CABAÑAS, M.; OLIVA, J.; REJAS, J.; LEÓN, T. Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. **Neurología**, v. 23, n.1, p. 29-39, 2008.

LARRAÑAGA, I.; MARTÍN, U.; BACIGALUPE, A.; BEGIRISTÁIN, J.M.; VALDERRAMA, M.J.; ARREGI, B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. **Gac Sanit.**, v. 22, n. 5, p. 443-50, 2008.

LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. Springer: Nova York, 1984.

LE BRETON, D. *Anthropologie du corps et modernité*. Puf: Paris, 1990.

LEE, B.B.; CRIPPS, R.A.; FITZHARRIS, M.; WING, P.C. The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. **Spinal Cord**, p.1–7, 2013.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. **Hist. cienc. Saúde-Manguinhos**, v.13, n.1, p. 113-128, 2006.

LÉVI-STRAUSS, C. Introdução: a obra de Marcel Mauss. In: Mauss, M. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: EDUSP, 1974.

LOVELY R. G., GREGOR R. J., ROY R. R., EDGERTON V. R. Effects of training on the recovery of full-weight-bearing stepping in the adult spinal cat. **ExpNeurol.**, n.92, p.421-435, 1986.

LOZARES, C.; VERD, J.M. La Entrevista biográfico-narrativa como expresión contextualizada, situacional y dinámica de la red sócio-personal. **Redes-Revista hispana para el análisis de redes sociales**, v.6, n.6, 2008.

MACHADO, V; COELHO, M. A Sexualidade e a Lesão Vertebro-Medular. **Acta Urol**, v.27, n.2, p.49-59, Jul 2010.

MAIA, A. C. B.; RIBEIRO, P. R. M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito das pessoas com deficiência. **Ver. Bras. Ed. Esp. Marília**, v. 16, n. 2, p. 159-176, mai-ago 2010.

MARCONDES, M. M.; YANNOULAS, S. C. Práticas sociais de cuidado e a responsabilidade do Estado. **Revista Ártemis**, v. 13, p. 174-186, jan-jul 2012.

MARTINS, P.H. As redes sociais, o sistema da dádiva e o paradoxo sociológico. In: MARTINS, P.H.; FONTES, B. **Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas**. Recife: Ed. da UFPE, 2008.

MASINI, M. Estimativa da Incidência e prevalência de lesão medular no Brasil. **J Bras Neurocirurg**, v.1, p. 97-100, 2001.

MAUSS, M; LEVI-STRAUSS, C. **Ensaio sobre a dádiva**. Lisboa: Edições 70. 1988.

MEIRELLES, B. H. S.; ERDMANN, A. L. Redes sociais, complexidade, vida e saúde. *Ciência. Cuidado e Saúde*, v. 5, n. 1, p. 67-74, jan./abr. 2006.

MENÉNDEZ, E. L. Grupo doméstico y procesos salud/enfermedad/atención. Del 'teoricismo' al movimiento continuo. **Cuadernos Médico Sociales**, v. 59, p. 3-18, 1992.

MENESES, M.P.R.; SARRIERA, J.C. Redes Sociais na Investigação Psicossocial. **Aletheia**, v. 21, p. 53-67, 2005.

MEYERS, A. R. The epidemiology of traumatic spinal cord injury in the United States. In: Nesathurai, S. **Therehabilitation of people with spinal cord injury**. Boston: Boston Medical Center. 2001, p. 9-13

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 19 ed. Petropolis: Vozes, 2001.

MOLINA, J. L. El estudio de las redes personales: contribuciones, métodos y perspectivas. **Redes – Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales**, p.01-47, 2005. Disponível em: <<http://revista-redes.rediris.es>>. Acesso em: 20 jan. 2013.

MORENO, J O; GUERRERO, R O. Los costes de los cuidados informales en España. **Presupuesto y Gasto Público**, n. 56, p. 163-181, 2009.

OLIVENSTEIN, C. **Le non-dit des emotions**. Seuil: Paris, 1988.

PARSONS, T. **Ensayos de teoría sociológica**. Buenos Aires: Paidós, 1967.

PARSONS, T. Una teoría funcional del cambio. In: ETZIONI, A.; ETZIONI, E. **Los cambios sociales: fuentes, tipos y consecuencias**. Mexico: Fondo de Cultura Económica, 1968. p. 84-96.

PEREIRA, A.F.F.; PORTELA, L.E.D.; LIMA, G.D.A.; CARNEIRO, W.C.G.; FERREIRA, M.A.C.; RANGEL, T.A.M.; SANTOS, R.B.M. Avaliação epidemiológica das fraturas da coluna torácica e lombar dos pacientes atendidos no serviço de Ortopedia e Traumatologia do Hospital Getúlio Vargas em Recife/ PE. **Coluna/Columna**, v.8, n.4, p.395-400, 2009.



PICKETT, G.E.; CAMPOS-BENITEZ, M.; Keller, J.L.; DUGGAL, N. Epidemiology of Traumatic Spinal Cord Injury in Canada. **Spine**, v.31, n.7, p.799-805, abr. 2006.

PORTUGAL, S. Contributos para uma discussão sobre o conceito de rede na teoria sociológica. Faculdade de Economia e Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, 2007.

QUIVY, R.; CAMPENHOULDT, L. **Manual de investigação em ciências sociais**. 2.ed. Lisboa: Gradiva, 1998.

RAMON, S.; CAJAL, S. **Degeneration and Regeneration of the Nervous System**. London, United Kingdom: Oxford University Press; 1928.

RADOMSKY, G.; SCHNEIDER, S. Nas teias da economia: o papel das redes sociais e da reciprocidade nos processos locais de desenvolvimento. **Sociedade e Estado**, v. 22, n. 2, p. 249-284, maio/ago. 2007.

RODRIGUES, L.C.L.; BORTOLETTO, A.; MATSUMOTO, M.H. Epidemiologia das fraturas toracolombares cirúrgicas na zona leste de São Paulo. **Coluna/Columna**, v.9, n.2, p.132-137, 2010.

SALOMÃO, A.F.; SOARES, P.N.; LUCARELI, P.R.G.; FREITAS, S.T.T.; LIMA, F.P.S.; LIMA, M.O. Estudo epidemiológico dos pacientes com traumatismo raquimedular atendidos na Clínica de Fisioterapia da Univap. In: X Encontro Latino Americano de Iniciação Científica e VI Encontro Latino Americano de Pós-Graduação – Universidade do Vale do Paraíba. **Anais Eletrônicos**. UNIVAP, 2006. Disponível em: <[http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC\\_2006/inic/inic/03/INIC0001290.pdf](http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2006/inic/inic/03/INIC0001290.pdf)>. Acesso em: 12 fev. 2014.

SANTOS, W. R. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, Set. 2008

SARAIVA, R.A.; PIVA Jr, L.; PAZ Jr, A.C.; PACHECO, M.R. As Bases Fisiopatológicas Para A Anestesia No Paciente Com Lesão Medular. **Rev Bras Anesthesiol**, v.45, n.6, p.387– 398, 1995.

SIDDALL, P.J.; MCCLELLAND, J.M.; RUTKOWSKI, S.B.; COUSINS M.J. A longitudinal study of the prevalence and characteristics of pain in the first 5 years following spinal cord injury. **Pain**, v.103, p.249–257, 2003.

SIDDALL, P.J. Management of neuropathic pain following spinal cord injury: now and in the future. **Spinal Cord**, v.47, p.352–359, 2009.

SILVA, L. C. A.; ALBERTINI, P. A reinvenção da sexualidade masculina na paraplegia adquirida. **Rev. Dep. Psicol.**, UFF [online], v.19, n.1, p. 37-48, 2007.

SIMMEL, Georg. **Questões fundamentais da sociologia**, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2006.

SIMMEL, G. **Sociabilidade - um exemplo da sociologia pura ou formal**. In: SIMMEL, G. *Sociologia*. São Paulo: Ática, 1993, p. 165-181.

SISCÃO, M.P.; PEREIRA, C.; ARNAL, R.L.C.; FOSS, M.H.D.A.; MARINO, L.H.C. Trauma raquimedular: caracterização em um hospital público. **Arq Ciênc Saúde**, v.14, n.3, p.145-147, 2007.

SLUZKI, C.E. **Rede Social na Prática Sistêmica: alternativas terapêuticas**. 2ª edição. São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo, 2003.

SNOW, L. F. Folk Medical Beliefs and Their Implications for Care of Patients A Review Based on Studies Among Black Americans. **Annals of Internal Medicine**, n.81, p.82-96, 1974.

SOUZA, I. M. A. Na trama da doença: uma discussão sobre redes sociais e saúde mental. In: RABELO, M. C., ALVES, P. C. B., SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fio Cruz, 1999.

STAAS Jr., W.E., FORMAL, C.S., GERSHKOFF, A.M., FREDA, M., HIRSCHWALD, J.F., MILLER, G.T., FORREST, L.; BURKHARD, B.A. Reabilitação do paciente com traumatismo raquimedular. In: DELISA, J. A. **Medicina de reabilitação: Princípios e prática**. São Paulo: Editora Manole. 1992, p. 735-763.

STAMBROOK, M., PSYCH, C., MCBEATH, S., MOORE, A. D., PETERS, L. C., ZUBEK, E., & FIESEN, I. C. Social role functioning following spinal cord injury. **Paraplegia**, v. 29, p. 318-323, 1991.

SUAREZ, M; RAFFAELLI, M; O'LEARY, A. Use of folk healing practices by HIV-infected Hispanics living in the United States. **AIDS Care**, v. 8, n. 6, p. 683-90, Dec.1996.

VALE DE ALMEIDA, M. O corpo na teoria antropológica. **Revista de Comunicação e Linguagens**, n. 33, p. 49-66, 2004.

VELHO, G. **Observando o familiar**. In: NUNES, E. O. *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

VERA, R.S. Resiliência, enfrentamento e qualidade de vida na reabilitação de indivíduos com lesão medular. 2012. 239 f. Tese (doutorado) – Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

VILLALBA, C.Q. Redes sociales: Un concepto con importantes implicaciones en la intervención comunitaria. **Intervencion Psicosocial**, v. 2, n.4, p. 69-85, 1993.

ZANINELLI, E.M.; GRAELLS, X.S.I.; NÉRI, O.J.; DAU, L. Avaliação epidemiológica das fraturas da coluna torácica e lombar de pacientes atendidos no Pronto-Socorro

do Hospital do Trabalhador da UFPR de Curitiba – Paraná. **Coluna/Columna**,v.4, n.1, p.11-15, 2005.

WADA, A.; TEIXEIRA, N.; FERREIRA, M.C. Úlceras por pressão. **Rev Med**, São Paulo, v.89, n.3/4, p.170-177, jul.-dez. 2010.

WASSERMAN, S.; GALASKIEWICZ, J. Advances in social network analysis: research in the social and behavioral sciences. California: Sage Publications, 1994.

WELLMAN, B.; BERKOWITZ, S.D. Introduction: Studying social structures. In: WELLMAN, B.; BERKOWITZ, S.D. (orgs.). **Social Structures: a network approach**. Cambridge: Cambridge University Press, 1991, p.1-14.

WHO (World Health Organization). World report on disability. The World Bank, 2011.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### I- DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. Nome do Sujeito da Pesquisa: \_\_\_\_\_  
 RG Nº: \_\_\_\_\_ Sexo: M F Data de Nascimento: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_

UF: \_\_\_\_\_ CEP: \_\_\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_

2. Responsável Legal: \_\_\_\_\_

Natureza (grau de parentesco, tutor, cuidador, etc): \_\_\_\_\_

RG Nº: \_\_\_\_\_ Sexo: M F Data de Nascimento: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_

UF: \_\_\_\_\_ CEP: \_\_\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_

#### II – DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DAS PESQUISAS: As redes sociais de apoio de indivíduos com tetraplegia: mudanças e permanências
2. PESQUISADORES: Lívia Alessandra Fialho Costa e Juliana Viana Freitas
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA: Não riscos
4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 24 meses

#### III –REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA

O(a) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar do estudo **intitulado** As redes sociais de indivíduos com tetraplegia: mudanças e permanências, que tem como objetivo principal analisar a composição e a recomposição das redes sociais de indivíduos tetraplégicos crônicos após lesão medular adquirida; mas também, mapear as tensões e os paradoxos que emergem da situação de completa dependência do auxílio de outras pessoas para garantir a sua sobrevivência.

O(a) Sr.(a) será entrevistado pelo pesquisador em local, data e horário previamente agendados pelo menos uma vez, caso haja necessidade, uma entrevista

complementar poderá ser solicitada. Nessa(as) entrevistas gostaríamos de conhecer a sua opinião sobre alguns aspectos relacionados ao cuidado profano e profissional. Será apresentado, previamente, o roteiro da entrevista, e asseguramos que você terá total liberdade para decidir sobre sua participação e para responder aos tópicos que julgar possíveis de serem respondidos ou não. Cada entrevista será gravada (voz) e posteriormente transcrita, esse material ficará a sua disposição para consultas.

Ao aceitar participar desta pesquisa, este termo deverá ser assinado e datado pelo o Sr. (a) e pelo Pesquisador, com a rubrica de ambos em todas as páginas conforme carta circular nº 003/2011 CONEP/CNS. Será entregue ao Sr.(a) uma via deste termo e uma outra via ficará em posse do pesquisador.

Todas as informações coletadas neste estudo são confidenciais. Somente os pesquisadores terão conhecimento dos seus dados, sendo mantida a confidencialidade, sigilo e privacidade do conteúdo expresso por você, garantindo que sua identificação não será exposta nas publicações da pesquisa.

O(a) Sr<sup>(a)</sup> não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação. Os custos do seu tratamento continuarão com os mesmos procedimentos, ou seja, dispensados pelo SUS ou sob sua responsabilidade.

Consideramos que a sua participação é muito importante para que possamos obter uma maior compreensão acerca das estratégias de ativação e reorganização das redes sociais de tetraplégicos, e assim contribuir para a elaboração de políticas sociais mais eficientes no sentido de apoiar esses indivíduos e suas redes sociais.

Agradecemos a sua colaboração e nos colocamos à disposição para o estabelecimento de quaisquer dúvidas que possam surgir durante o processo de realização da pesquisa.

#### **IV – ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA**

1. O (a) Sr. (a) terá acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para diminuir eventuais dúvidas;
2. O (a) Sr. (a) tem liberdade de se recusar a participar, e ainda deixar de participar em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo.
3. É garantida a confidencialidade, sigilo e privacidade.

#### **V- CONTATO DO RESPONSÁVEL PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA**

Juliana Viana Freitas (Mestranda do Programa de Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica de Salvador – UCSal)  
Telefones: (71) 3336-6606 e (71) 9119-5197  
Endereço Eletrônico: [julivfreitas@gmail.com](mailto:julivfreitas@gmail.com)

**VII –CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa. Autorizo a execução do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante  
ou responsável legal



\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

## APÊNDICE B - ROTEIRO SEMIESTRUTURADO PARA ENTREVISTA DAS PESSOAS COM TETRAPLEGIA

1º Passo: Preparar o encontro para a História de Vida.

Deve acontecer necessariamente um encontro prévio, apenas para explicar o trabalho da História de vida. Neste encontro prévio, o entrevistado deve ser prevenido sobre a duração da entrevista e o entrevistador deve perguntar sobre a disponibilidade do entrevistado em participar da pesquisa e assinar o TCLE. Neste contato, o(a) pesquisador(a) explicará o seguinte:

Fala do(a) Pesquisador(a): *Estou fazendo uma pesquisa que, dentre outros objetivos, visa um melhor conhecimento acerca dos pacientes em tratamento e a forma como as famílias têm lidado com a situação. Gostaria de realizar uma entrevista com você, que deve durar mais uma hora. Falaremos sobre várias coisas, sua história de vida e sobre o que você desejar contar sobre sua história pessoal. A entrevista será gravada porque como são muitas informações isso evitará que eu transcreva tudo o que você fala. Nenhuma das informações, porém, serão escutadas por outras pessoas, além de mim. Nenhuma informação sua ou da sua história pessoal será revelada com sua identificação. Nenhum familiar seu terá acesso a esses dados. Gostaria de saber se você permite que esta entrevista seja realizada, lembrando que há um pacto entre nós de não revelar publicamente seus dados identificados. Apenas para documentar o seu aceite, é necessário que você assine esse termo de consentimento.*

Orientações ao(a) pesquisador(a): nesse momento o(a) pesquisador(a) irá realizar a leitura do TCLE juntamente com o(a) pesquisado(a) ou responsável.

Orientações ao(a) pesquisador(a): Após esse contato, marca-se a data e o horário da entrevista, preferencialmente no domicílio do entrevistado.

2º Passo: A entrevista.

Orientações ao(a) pesquisador(a): No momento e local adequado para a entrevista, o(a) entrevistador(a) , agradecendo o aceite do entrevistado. Ligue discretamente o gravador e avise que a entrevista terá início. Leve também papel e caneta para escrever, se precisar. Segue abaixo um roteiro semiestruturado.

Fala introdutória do(a) pesquisador(a): *“Fulano(a)”, a história de cada pessoa é fundamental para a construção do mundo, das estratégias de saúde, de convivência, e de tantas outras coisas. Eu tenho escutado muitas histórias e isto tem me ajudado a ser uma profissional melhor. Assim, ouvir a sua história com certeza me ajudará nessa caminhada”.*

Pergunta nº 1 - *Se eu te perguntasse qual o momento mais feliz da sua vida, o que você me responderia?*

Orientações ao(a) pesquisador(a): Deixe-a falar. Interrompa a pessoa apenas se você observar que ela não está à vontade para falar mais sobre aquele ponto. Deixe-a falar. Faça perguntas dentro do que ela está falando. Nunca ‘cortar’ para dar

encaminhamento ao seu roteiro, como por exemplo: a pessoa está falando sobre a sua doença, seu acidente, e o entrevistador diz: “voltando para o roteiro, qual o nível de renda de sua família?”.

Pergunta nº 2 – *Como foi a sua infância (ambiente em que foi criado; profissão dos pais; relacionamento dos pais entre si e com o entrevistado; irmãos; outros adultos importantes; condições de saúde).*

Pergunta nº 3 – *Quando você pensa na sua infância, além dos seus pais, que pessoas tinham um papel importante na sua vida? Que recordações você guarda dela(s)?* Orientações ao(a) pesquisador(a): Perguntar apenas se a pessoa à qual o entrevistado fez referência ainda for viva. *Onde está esta pessoa hoje? Qual o lugar dela em sua vida?*

Pergunta nº 4 – Orientações ao(a) pesquisador(a): no caso do entrevistado ter outros irmãos. *Que recordações você tem do seu relacionamento com os irmãos na infância? Em que bairro você foi criado? Quantos irmãos e irmãs você tem e onde você se situa pela ordem de nascimento? Seus pais comentam que você teve algum atraso para andar ou falar? Você teve alguma doença grave quando criança? Com quem você se relacionava melhor na infância? Tem alguma lembrança marcante da infância?*

Pergunta nº 5 – *Você gostava de ir a escola? Você tinha muitos amigos ou ficava mais sozinho? Você tinha um melhor amigo? Como foram suas notas no primeiro grau?*

Pergunta nº 6 – *Sobre sua Adolescência agora. Gostava de ir à escola? Teve namoradas? Quando foi sua primeira relação sexual? Você experimentou algum tipo de droga? Usou bebida alcóolica ou experimentou na adolescência?*

Pergunta nº 7 – *Sobre sua vida adulta. Qual foi e quando foi o seu primeiro emprego?* Orientações ao(a) pesquisador(a): Adaptar as perguntas caso o entrevistado tenha casado, tido filhos, etc. *Você se casou com que idade? Quem decidiu pelo casamento, você ou sua esposa? Quando veio o primeiro filho? Como é (foi) sua vida conjugal?*

Pergunta nº 8 - *Sobre a lesão medular. Como ocorreu? Que lembranças você tem? O que mudou na sua vida? Pessoas se aproximaram mais de você? Algumas pessoas se afastaram? Outras pessoas surgiram em sua rede de convivência? Quem são? Por que? Qual a opinião que você tem sobre elas? Em que essas pessoas ajudam?*

Orientações ao(a) pesquisador(a): Sempre adaptar as perguntas às respostas e à história do entrevistado. Assim, muitas outras perguntas podem surgir. Fazer perguntas abertas, de vez em quando esperar em silêncio, comentar alguma coisa, deixar a conversa fluir.

Pergunta nº 9 - *Sobre seus sentimentos. Há sempre mágoas que surgem ao longo da nossa vida. Você tem algumas mágoas, coisas que você julga negativas, que são como pequenas ou grandes feridas dentro de você?*

Pergunta nº 10– *Ao longo de sua vida você sofreu alguma grande perda, algo que, além do seu acidente, tenha desestruturado a família, uma morte?*



Pergunta n° 11 - *O que você faz como lazer? O que te anima? Um hobby? Quem te acompanha? O que te dá prazer?*

Pergunta n°12 - *O que você acha que estará fazendo daqui a cinco anos?- o que você gostaria de estar fazendo? Qual a sua maior conquista nos últimos anos?*

Pergunta n° 13 - *Tem algum segredo que carrega dentro de si ou algo que tenha sido muito difícil de pensar, resolver, contar? Gostaria de me falar sobre isso?*

Pergunta n° 14 – *Você se interessa por religião? É praticante?*

Orientações ao(a) pesquisador(a): Caso a resposta seja positiva, perguntar:

*Sua família partilha da mesma crença que você? Quem te acompanha ao templo/igreja/terreiro/centro espírita? Você nasceu nesta religião ou se converteu? Antes ou depois do acidente? Por que você acha importante ter uma religião? Fez amigos na Igreja?*

Pergunta n° 15 – *Você gosta de música? Que gênero você gosta? Que cantor ou cantora você escuta? O que suas letras dizem para você?*

Fala de fechamento da entrevista pelo(a) pesquisador(a): *Quero te agradecer pela paciência e atenção. Suas colaborações serão muito importantes para o meu trabalho de pesquisa e para minha vida profissional. Gostaria de numa outra oportunidade comentar a história de sua vida com você. Vou terminar esse nosso encontro lendo um poema de Charles Chaplin que diz assim:*

*“Pensamos demasiadamente,*

*Sentimos muito pouco.*

*Necessitamos mais de humildade*

*Que de máquinas.*

*Mais de bondade e ternura*

*Que de inteligência.*

*Sem isso,*

*A vida se tornará violenta e*

*Tudo se perderá”.*

## APÊNDICE C - ROTEIRO SEMIESTRUTURADO PARA ENTREVISTA DO CUIDADOR PRINCIPAL DAS PESSOAS COM TETRAPLEGIA

1º Passo: Preparar o encontro.

Deve acontecer necessariamente um encontro prévio, apenas para explicar o trabalho. Neste encontro prévio, o entrevistado deve ser prevenido sobre a duração da entrevista e o entrevistador deve perguntar sobre a disponibilidade do entrevistado em participar da pesquisa e assinar o TCLE. Neste contato, o(a) pesquisador(a) explicará o seguinte:

Fala do(a) Pesquisador(a): *“Nós sabemos que cuidar ou acompanhar alguém com problemas físicos é uma tarefa difícil. Nós sabemos também que não é todo mundo da família ou da rede de amizades que pode se ocupar de alguém que exige tantos cuidados. Pensei em entrevistar a senhora (ou o senhor ou você) porque estou fazendo uma pesquisa para conhecer o dia a dia de tetraplégicos e os desafios encontrados por aqueles que assumem os cuidados. E a partir da entrevista realizada com o X, identifiquei que a senhora (ou o senhor ou você) é a sua principal cuidadora. Assim, vejo como indispensável ouvir de você os detalhes da rotina de cuidado com X”.*

Orientações ao(a) pesquisador(a): nesse momento o(a) pesquisador(a) irá realizar a leitura do TCLE juntamente com o(a) pesquisado(a) ou responsável.

Orientações ao(a) pesquisador(a): Após esse contato, marca-se a data e o horário da entrevista, preferencialmente no domicílio do entrevistado.

2º Passo: A entrevista.

Pergunta nº 1: Qual é o seu parentesco com X ?

[As questões a seguir serão modificadas a depender da idade do “caso”, do grau de parentesco e do tipo de família].

Pergunta nº 2: Quando X teve o acidente você tinha que idade? E ele?

Pergunta nº 3: O que é mais difícil no cuidado de uma pessoa tetraplégica?

Pergunta nº 4: De que forma você ajuda?

Pergunta nº 5: Como você avalia sua importância na vida de X?

Pergunta nº 6: Você acha que alguma outra pessoa poderia desempenhar o seu papel junto a X? Quem?

Pergunta nº 7: Alguém te substitui quando você não pode?

Pergunta nº 8: Conte-me como é o seu dia a dia com X, os cuidados, as tarefas.

Pergunta nº 9: Como foi a reação da família quando soube do acidente?

Pergunta nº 10: Sempre há muito sofrimento nesses momentos. Quem mais sofreu na sua opinião?

Pergunta nº 11: X se apegou mais a alguém naquele momento?

Pergunta nº 12: Que outros acontecimentos na família foram marcantes nesse período?

Pergunta nº 13: X gosta de festa? É do tipo festeiro?

Pergunta nº 14: Como ele era antes do acidente? O que você acha que mudou nele?

Pergunta nº 15: X sempre teve muitos amigos?

Pergunta nº 16: Como era a vida dele... saía, namorava, estudava, era mais caseiro...?

Pergunta nº 17: Era bom aluno na escola? Gostava de estudar? Ou não?

Pergunta nº 18: Mudou alguma coisa em relação aos estudos depois do acidente?

Pergunta nº 19: Gosta de música?

Pergunta nº 20: Qual a sua religião? E a de X?

Pergunta nº 21: São praticantes?

[A depender da resposta (se X é praticante ou não) é importante desenvolver uma série de perguntas sobre a forma como X vê a religião na sua vida e qual a importância que o entrevistado vê nisso].

Pergunta nº 22: Nesses momentos de dor, de doença é muito comum haver uma espécie de desespero, falta de esperança, desânimo. Você se lembra disso já ter acontecido com X?

Pergunta nº 23: E com você, já ficou desanimado ou em tristeza por causa da situação? O que você fez para melhorar? Por que ficou assim?

Pergunta nº 24: Você adoeceu depois que passou a dedicar-se aos cuidados de X?

Pergunta nº 25: Você tem amigos com quem conversa sobre o caso de X?

Pergunta nº 26: Essa pessoa conhece X e participa da vida dela de alguma forma?

Pergunta nº 27: Essa pessoa já ajudou ou foi chamada a ajudar em alguma situação relacionada aos cuidados com X? Qual?

Pergunta nº 28: Na história de vida de X depois do acidente já houve alguma situação de emergência? Qual? E quem foi chamado?

Pergunta nº 29: Você acha difícil acompanhar ou cuidar de X?

Pergunta nº 30: Conte-me como é o seu cotidiano com X. Por exemplo, de manhã... que tarefas? Quem te ajuda? Depois você faz mais o que...? Todos os dias são assim?

Pergunta nº 31: Como você vê o futuro de X?

[Antes de começar a perguntar sobre os cuidados profissionais, fazer uma pausa com um tema mais caseiro, família, conselho, ajuda].

Pergunta nº 32: Há profissionais que ajudam? Quais?

Pergunta nº 33: Sobre o acompanhamento profissional é preciso perguntar o seguinte: Quais tratamentos? Quais profissionais? Quem sugeriu? Como chegou a este tratamento? Nível de satisfação? Se pudesse trocar ou abandonar o tratamento/profissional qual escolheria? Por quê? Alguém já sugeriu troca de tratamento? Para qual? Por quê?

Pergunta nº 34: Qual foi o melhor terapeuta de X? Em que período? No começo da doença, quem acompanhou ele?

Pergunta nº 35: E qual o pior terapeuta ou pior tratamento que ele seguiu? Por que vc acha que foi ruim?

Pergunta nº 36: Os profissionais de saúde tentam ajudar a família a melhor acompanhar o lesionado. Você sente que a comunicação entre os profissionais e a família é boa? O que você modificaria?

Pergunta nº 37: Você se lembra de alguma sugestão de cuidado que um profissional te passou e que você achou muito importante? Qual? Quando? Por que vc achou importante?

Pergunta nº 38: O que mudou na sua prática de cuidadora de X com as sugestões dos profissionais?

Pergunta nº 39: Sempre há coisas que a família não concorda com relação as sugestões dos profissionais (fisioterapeuta, enfermeira, médico...). Você já discordou de algum procedimento ou sugestão? O que e porque?

Pergunta nº 40: Em toda família sempre há alguma figura que ajuda todo mundo ou que dá conselhos, dá opinião. Como é na família de X? Quem é essa figura?